



SOLO
UN'EMOZIONE
MI LASCERÀ
SENZA FIAATO

BILANCIO SOCIALE 2025



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



INDICE

Lettera del Presidente	3
Nota metodologica	5



1 IDENTITÀ

CHI SIAMO E COME OPERIAMO

1.1 Missione, valori e visione	7
1.2 Governance	13
1.3 Stakeholder, reti e partnership	17

2 IMPATTO

ATTIVITÀ E IMPATTO 2025

2.1 Area Qualità delle Cure	21
2.2 Area Qualità della Vita	26
2.3 Area Pazienti	31
2.4 Area Ricerca e Rapporti con l'Europa	32
2.5 Area Territorio	33
2.6 Area Comunicazione e Raccolta Fondi	38

3 PERSONE

PERSONE E COMUNITÀ

3.1 Volontari, Staff e collaboratori	49
--------------------------------------	----

4 PROVENTI E RICAVI

4.1 Quote associative e apporti da Soci	53
---	----

5 APPENDICE

Stato Patrimoniale e Rendiconto Gestionale	55
Relazione di Missione	59
Relazione Organo di Controllo all'Assemblea	69







LETTERA DEL PRESIDENTE

CARE SOCIE, CARI SOCI,

per la Lega Italiana Fibrosi Cistica, la redazione del bilancio sociale rappresenta un momento di analisi, uno strumento di coesione e trasparenza, una spinta verso il futuro. È un documento importantissimo che permette anche di verificare l'impatto sul territorio delle nostre iniziative e di irrobustire il rapporto di fiducia con tutte le realtà coinvolte, dai soci alle istituzioni, dal mondo sanitario alla ricerca scientifica fino ai sostenitori. Fin dall'inizio del mio mandato come Presidente, la rotta è rimasta tracciata su obiettivi ben precisi: potenziare i servizi di cura dedicati alla fibrosi cistica, sostenere i pazienti e i loro familiari, e consolidare il nostro ruolo di interlocutori autorevoli nei confronti delle istituzioni e del mondo medico. Si tratta di una responsabilità collettiva che richiede il massimo sforzo da parte di ognuno di noi.

Un tema al quale prestiamo massima attenzione è quello della ricerca scientifica che nel corso degli ultimi decenni ha compiuto passi da gigante, rivoluzionando l'aspettativa di vita di moltissimi pazienti e accompagnandoli dall'infanzia fino all'età adulta. Ma questo progresso, purtroppo, non ha ancora raggiunto tutti con la stessa intensità ed è proprio per colmare queste disuguaglianze, che la nostra azione si muove secondo un principio di equità universale, con lo scopo di intercettare ogni singola necessità, tutelare i diritti individuali e garantire l'accesso diffuso alle terapie più innovative.



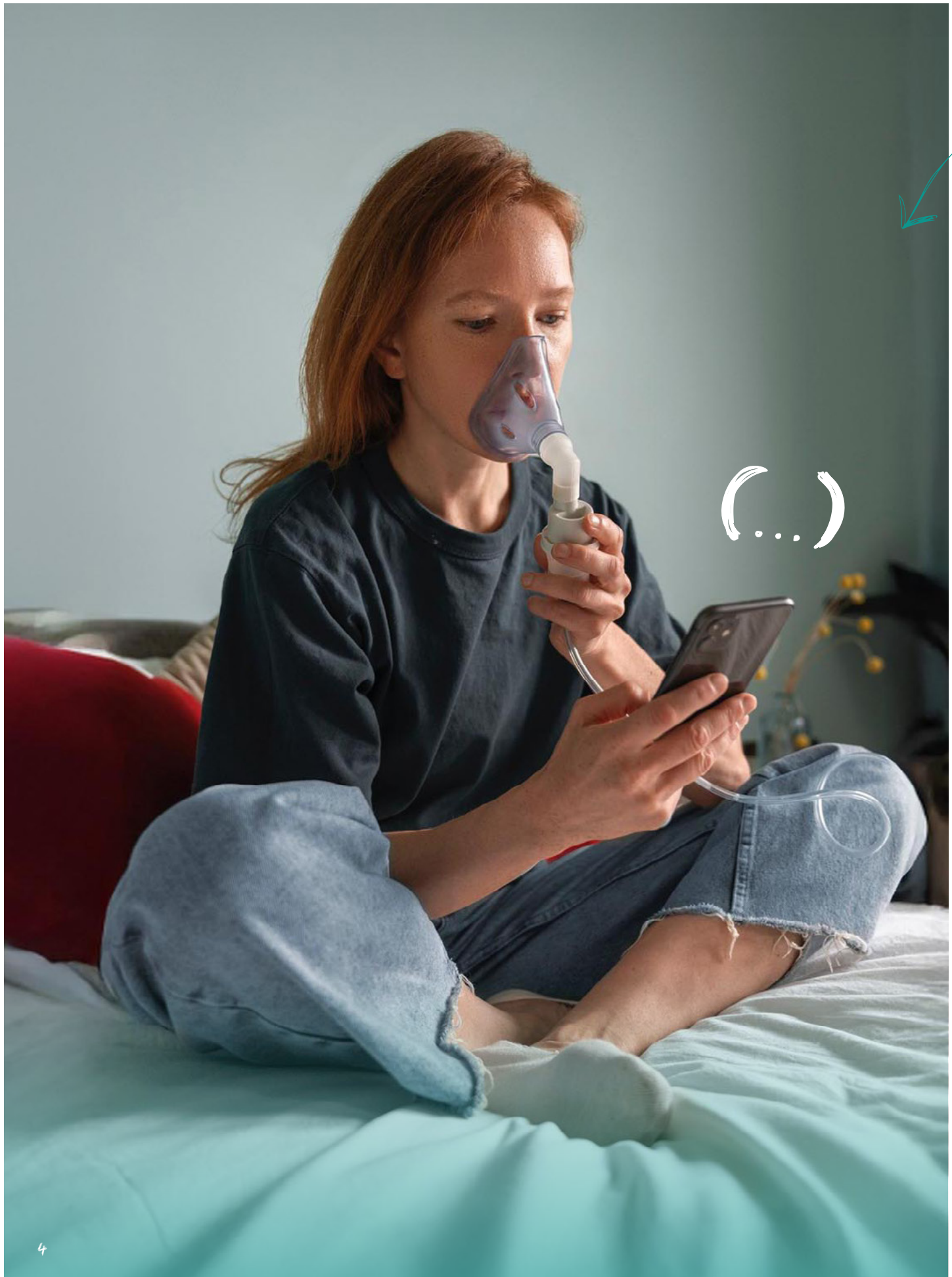
L'anno appena trascorso ha rinnovato l'impegno dell'associazione su fronti cruciali. Sul piano politico, ci siamo attivati per sensibilizzare i decisori pubblici e il mondo parlamentare affinché affrontino in modo continuativo le criticità della patologia. In ambito medico abbiamo monitorato con attenzione lo scenario europeo legato all'estensione terapeutica di farmaci salvavita e abbiamo continuato a tessere la rete di confronto e innovazione tra presidi ospedalieri, laboratori e territori.

La vera energia della nostra associazione risiede nella condivisione e nella capacità di fare rete. Soltanto ascoltando e accogliendo i bisogni di ciascuno possiamo costruire una comunità realmente inclusiva e pronta a vincere le sfide future. Le pagine del Bilancio Sociale testimoniano il lavoro svolto e i progetti concretizzati grazie al supporto di un grande team composto da pazienti, famiglie, clinici, ricercatori, volontari e sostenitori. Consapevoli che non esiste un traguardo unico ma che siamo impegnati a raggiungere e oltrepassare traguardi continui, il nostro impegno prosegue con passione, tenacia e voglia di lavorare. Uniti, guardiamo avanti con fiducia: da soli si va veloci, insieme si va lontano.

Grazie a tutti!

Antonio Guarini

Presidente Lega Italiana Fibrosi
Cistica Odv



(...)



NOTA METOPOLOGICA

Il Bilancio Sociale LIFC presenta ai portatori di interesse un quadro completo ed esaustivo delle **attività dell'Associazione**, con l'obiettivo di verificare la coerenza delle azioni intraprese rispetto alle finalità statutarie e di rappresentare l'impatto generato a favore della comunità della fibrosi cistica.

Il documento è redatto in conformità alle "Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli Enti del Terzo Settore", adottate con Decreto del 4 luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ed è frutto di un processo partecipato che ha coinvolto tutte le aree e i settori dell'Associazione.

Il Bilancio Sociale si riferisce al periodo 1° gennaio – 31 dicembre 2025 ed è stato approvato dall'Assemblea dei Soci in data 11 Aprile 2026.

Il documento è strutturato in sezioni che riflettono l'identità, le attività e l'impatto dell'Associazione, nonché il contributo delle persone che ne fanno parte e le modalità di sostenibilità economica:

- ▶ **Identità – Chi siamo e come operiamo:** la sezione descrive la missione, i valori e la visione dell'Associazione, il modello di governance e il sistema di relazioni con gli stakeholder, le reti e le partnership attivate;
- ▶ **Impatto – Attività e impatto 2025:** la sezione illustra le principali aree di intervento, i progetti realizzati e i risultati raggiunti nel corso dell'anno, con particolare riferimento agli ambiti della qualità delle cure, della qualità della vita, del supporto ai pazienti, della ricerca e dei rapporti a livello europeo, nonché del territorio e delle attività di raccolta fondi e comunicazione;
- ▶ **Persone – Persone e comunità:** la sezione valorizza il contributo di volontari, staff e collaboratori, descrivendo le attività di formazione e crescita e riportando testimonianze e casi concreti rappresentativi dell'impatto sociale dell'Associazione;
- ▶ **Proventi e ricavi:** la sezione fornisce una rappresentazione delle principali fonti di finanziamento, tra cui quote associative, erogazioni liberali, attività di raccolta fondi e contributi del 5x1000;
- ▶ **Appendice:** contiene il Bilancio di esercizio, comprensivo di Stato Patrimoniale e Rendiconto Gestionale, la Relazione di Missione e la Relazione dell'Organo di Controllo all'Assemblea.

Il Bilancio Sociale è integrato dal Bilancio di Esercizio, che fornisce il dettaglio della dimensione economico-finanziaria e della responsabilità amministrativa dell'Associazione.

1

IDENTITÀ

CHI SIAMO
E COME OPERIAMO



1.1 MISSIONE, VALORI E VISIONE

La **Lega Italiana Fibrosi Cistica** (LIFC) nasce nel **1980** grazie alla **forza di volontà di gruppi di genitori che uniti si sentivano meno soli**. All'epoca erano tante le realtà associative che sostenevano le persone e famiglie con fibrosi cistica (FC), che si trovavano ad affrontare un percorso allora sconosciuto e drammatico. Le diverse associazioni nate nei territori regionali, da sempre al fianco delle comunità delle persone con fibrosi cistica, operavano attivamente e affiancavano le strutture di cura allora esistenti.

Dall'unione di tali realtà è nata LIFC, un'**associazione "pioniera"** che, favorendo la collaborazione tra pazienti, famiglie, medici e istituzioni, ha chiesto e ottenuto l'approvazione

di una legge a tutela delle persone con fibrosi cistica (la **Legge 548/93**) che ha mutato radicalmente il trattamento della fibrosi cistica grazie all'istituzione di **Centri di Cura** dedicati e specializzati in tutta Italia.

Ancora oggi LIFC è il punto di riferimento per pazienti e famiglie, che informa e coinvolge costantemente nelle sue politiche di intervento per migliorare la qualità della vita, delle cure e dei servizi di assistenza socio-sanitaria.

La sede legale è a **Roma**, in Via Lorenzo il Magnifico 50. LIFC è iscritta come ODV – Organizzazione di Volontariato presso il **RUNTS** – Registro Unico del Terzo Settore, con il numero di repertorio 96029 e codice fiscale 80233410580.

La Legge 548

La Legge del 23 dicembre 1993, n. 548 ("Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica") rappresenta la **normativa più significativa in Italia per la tutela delle persone affette da fibrosi cistica**. Riconosce questa patologia come una malattia cronica e grave e stabilisce una serie di misure **per migliorare la qualità della vita delle persone che ne soffrono**. La Legge ha, inoltre, istituito un sistema di prevenzione, diagnosi e trattamento della malattia con lo scopo di garantire cure adeguate e un supporto sanitario integrato.

L'articolo 1 della Legge n. 548 del 1993 è il punto di partenza per inquadrare i diritti e i servizi garantiti ai soggetti affetti da fibrosi cistica, con particolare attenzione al disagio sociale che questa malattia comporta: riconosce infatti la fibrosi cistica quale **"malattia di alto interesse sociale"**.

I Centri Regionali di Riferimento per la fibrosi cistica, previsti dalla Legge 548/93, assicurano la presa in carico globale della persona con fibrosi cistica, grazie all'intervento coordinato di diversi professionisti, necessario per gestire la pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, familiare, sociale e lavorativo.



MISSION

La **mission** dell'associazione è raggiungere, in collaborazione con i Centri di Cura regionali, ogni persona affetta da fibrosi cistica sul territorio nazionale, garantendo un **miglioramento continuo** delle cure disponibili, delle opportunità sociali, dei diritti e della qualità della vita.

VISION

La **vision** di LIFC è quella di creare un **futuro** in cui i diritti e la qualità della vita delle persone con fibrosi cistica siano centrali, in cui la ricerca e le cure siano orientate alla massima efficacia e in cui tutti gli attori coinvolti operino in modo coordinato e funzionale ai reali bisogni di chi convive con la malattia.

GLI AMBITI DI INTERVENTO DELL'ASSOCIAZIONE SONO I SEGUENTI:

DIRITTI E TUTELE

LIFC rappresenta e tutela i diritti delle persone con FC e delle loro famiglie in ogni ambito.

INCLUSIONE SOCIALE

LIFC promuove l'inserimento scolastico e lavorativo delle persone con FC per garantire loro pari opportunità sociali e il diritto ad una vita autonoma e soddisfacente.

PREVENZIONE E CURA

LIFC favorisce la corretta applicazione dei protocolli di prevenzione, screening, diagnosi e terapia da parte dei Centri, sulla base degli standard di cura europei e delle linee guida nazionali e internazionali per la gestione del paziente con FC.

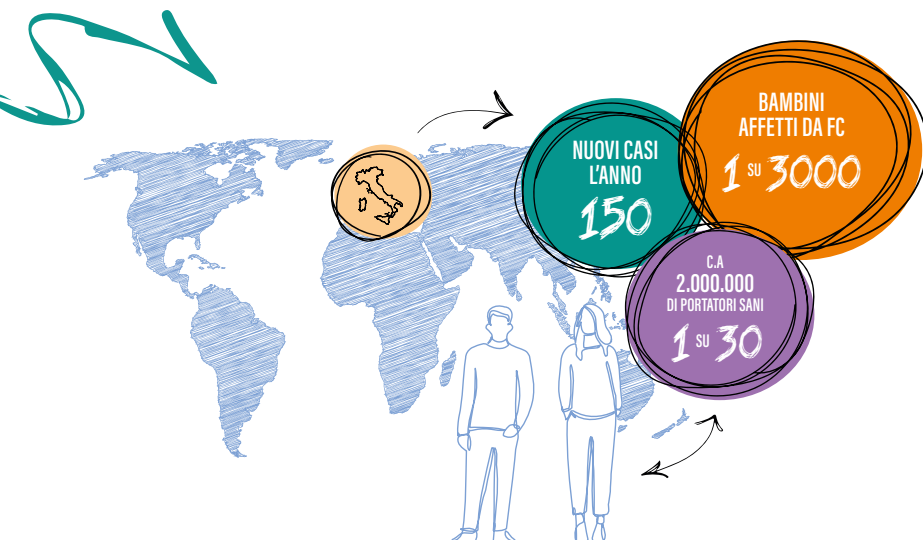
COS'È LA FIBROSI CISTICA?

La **Fibrosi Cistica** è la **malattia genetica grave più diffusa** e danneggia progressivamente l'apparato respiratorio e digerente. È una patologia cronica, degenerativa e multiorgano che colpisce indistintamente maschi e femmine.

La malattia dipende dal **malfunzionamento o dall'assenza della proteina CFTR** (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che provoca la produzione di muco **eccessivamente denso**. Questo muco ostruisce polmoni, fegato, pancreas, tratto gastrointestinale, organi riproduttivi e ghiandole sudoripare, causando infezioni ricorrenti e danni progressivi, in particolare a livello polmonare. In caso di insufficienza respiratoria grave, l'unico trattamento possibile è il **trapianto di doppio polmone**.

Tra i sintomi più comuni vi sono **tosse persistente, affanno, infezioni bronchiali frequenti, problemi digestivi, scarso accrescimento e sudore salato**.

La fibrosi cistica è considerata una "**malattia invisibile**" perché, non presentando una disabilità espressa a livello fisico, motorio o intellettuale, non viene comunemente ritenuta una patologia grave.

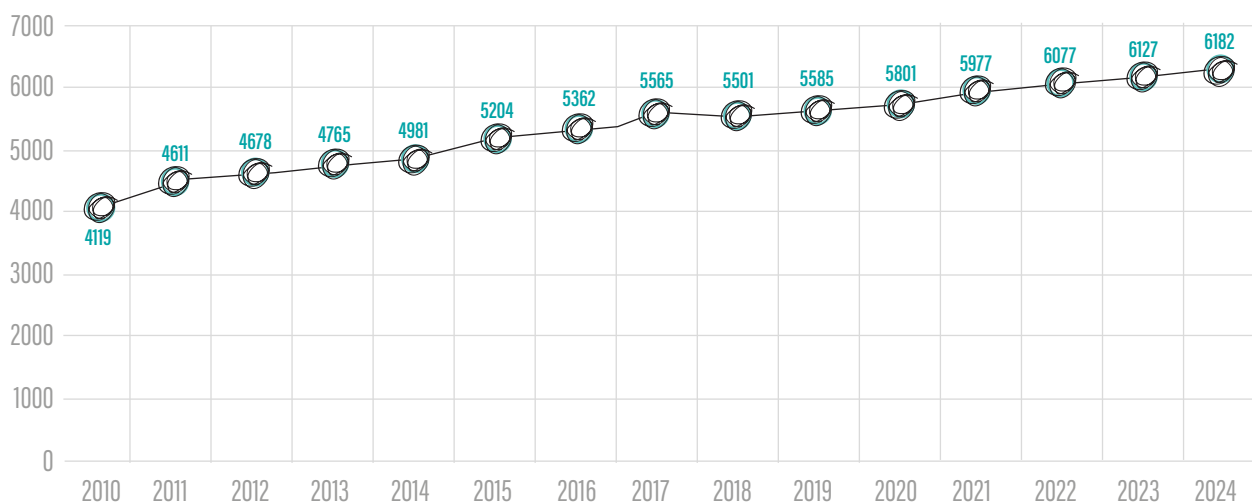


In Italia sono oltre **6.000 le persone** (fonte: Report at a glance dati RIFC 2024) colpite da questa malattia e si stimano **150 nuovi casi l'anno** (si stima che ogni 2.500 - 3.000 dei bambini nati in Italia, 1 è affetto da fibrosi cistica).

La frequenza dei portatori sani di mutazioni del gene CFTR in Italia è approssimativamente di **1 ogni 30 persone**.

PAZIENTI NEL MONDO: **OLTRE 100.000** | PAZIENTI IN ITALIA: **PIÙ DI 6.182** | PERSONE SUPPORTATE DA LIFC (PAZIENTI E FAMILIARI): **OLTRE 18.000**

AUMENTO NUMEROSITÀ PAZIENTI REGISTRATI DAL RIFC*



*FONTE DATI: RIFC RAPPORTI/PUBBLICAZIONI [HTTPS://WWW.REGISTROITALIANOFIBROSICISTICA.IT](https://www.registroitalianofibrosicistica.it)



STANDARD ASSISTENZIALI E ACCESSO ALLE CURE

LIFC lavora affinché alle persone con FC siano garantiti standard assistenziali e di cura elevati e uniformi e perché l'accesso alle cure sia omogeneo su tutto il territorio nazionale.

RICERCA

LIFC sostiene programmi di ricerca orientati al paziente e percorsi di cura innovativi.

SERVIZI

LIFC promuove ed eroga servizi socio-assistenziali locali e nazionali a disposizione di persone con FC e famiglie.

INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

LIFC diffonde un'informazione corretta e completa sulla malattia e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche svolgendo una capillare attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

DIAGNOSI

La fibrosi cistica presenta una **sintomatologia variabile** tra i diversi soggetti. Identificare tempestivamente la patologia consente l'avvio immediato delle cure necessarie per limitare le complicanze, migliorando significativamente l'aspettativa e la qualità della vita.

SCREENING NEONATALE

Prelievo di sangue dal tallone del neonato effettuato tra le prime 48/72 ore di vita. In Italia le leggi 104/1992 e 548/1993 obbligano lo screening gratuito a tutti i nuovi nati.

TEST DEL SUDORE

Misura la concentrazione di sale nel sudore. Viene richiesto nei bambini con screening neonatale positivo per FC, con ileo da meconio alla nascita, con sintomi respiratori o gastrointestinali che inducano a sospettare una diagnosi di FC.

TEST AL PORTATORE SANO

Esame del sangue che consente di rilevare se un individuo è portatore sano del gene responsabile della FC. La pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l'intervento di professionisti diversi e la presa in carico globale della persona con FC, che avviene nei Centri Regionali di Riferimento per la FC previsti dalla Legge 548/93.



ESISTE UNA CURA PER LA FC?

La terapia per questa malattia ha avuto negli ultimi anni un notevole sviluppo. Infatti, accanto ad una terapia dei sintomi adesso si comincia a disporre di terapie personalizzate che curano il difetto di base in alcune forme geniche di FC e si spera che, entro alcuni anni, tutte le mutazioni genetiche saranno curabili.

A inizio 2025, il Comitato per i medicinali per uso umano (CHMP) dell'Agenzia europea per i medicinali (EMA) ha raccomandato di estendere l'indicazione terapeutica di due medicinali, **Kaftrio®** (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor) e **Kalydeco®** (ivacaftor), per il trattamento della fibrosi cistica, includendo il loro uso **in combinazione per pazienti di età pari o superiore ai due anni che presentano almeno una mutazione non di classe I** (mutazioni di stop) nel gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator).

Fin dall'inizio LIFC ha portato avanti **un lavoro costante di confronto e sensibilizzazione**, richiedendo a gran voce che la valutazione dell'estensione fosse affrontata con priorità da parte dell'Agenzia italiana del Farmaco (AIFA), per garantire finalmente l'accesso ai nuovi farmaci al 30% circa delle persone con fibrosi cistica che ne erano ancora escluse.





LA NOSTRA STORIA - TAPPE FONDAMENTALI



1980 - 1989

Radici e Consapevolezza

- **Nascita** della struttura associativa basata sulle sezioni regionali per dialogare con gli Enti locali.
- **Istituzione del Registro Italiano Fibrosi Cistica (RIFC)**, pilastro per la ricerca clinica ancora oggi finanziato da LIFC.
- **Scoperta del gene della FC**: una svolta storica che cambia la comprensione della malattia.



1990 - 1999

Diritti e Interventi salvavita

- **Primo trapianto** di doppio polmone in Italia per un paziente FC.
- **Traguardi legislativi storici**. Grazie a LIFC nasce la Legge 548/93: istituzione dei Centri di Cura, gratuità dei farmaci e screening neonatale obbligatorio.



2000 - 2009

Crescita e Supporto Sociale

- **Evoluzione**: La sede si sposta a Roma e l'Associazione diventa Onlus.
- **Scuola e Sociale**: Protocollo col Ministero dell'Istruzione per l'integrazione scolastica.
- **Europa**: LIFC entra in CF Europe, unendo le forze a livello internazionale.



2010 - 2019

Innovazione e Servizi alle Famiglie

- **Servizi**: Nascita del Servizio Sociale LIFC e lancio del progetto LIFC CARES, servizi gratuiti di assistenza legale, psicologica e di patronato.
- **Qualità delle Cure e Trapianti**: Progetti di accreditamento dei Centri di Cura e sostegno alle tecniche d'avanguardia per il ricondizionamento polmonare (EVLP/OCS).
- **Case LIFC**: Avvio del progetto di ospitalità per pazienti in attesa di trapianto lontano da casa.



2020 - 2025

Nuove Frontiere e Advocacy

- **Pandemia e Diritti**: Azioni di tutela per l'accesso ai vaccini e monitoraggio della carenza farmaci.
- **La Rivoluzione dei Modulatori**: Grazie all'impegno di LIFC, i nuovi farmaci diventano gratuiti in Italia (tra i primi 3 Paesi in Europa).
- **Lavoro e Futuro**: Restyling del portale trovoilmio lavoro.it per l'inserimento professionale dei pazienti.
- **Nuovi farmaci**: estensione dell'utilizzo del Kaftrio® anche a mutazioni non 508del e con funzione minima.
- **L'impatto**: L'aspettativa di vita media passa da 14 anni (1993) a una popolazione oggi composta per il 64% da adulti.



1.2 GOVERNANCE

STATUTO E REGOLAMENTO

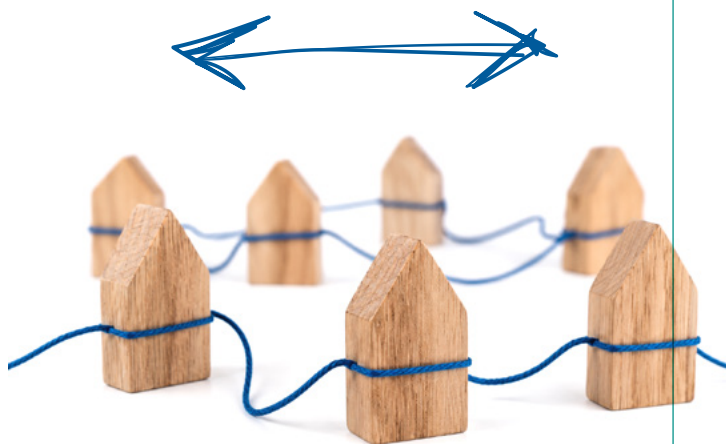
L'Associazione è retta dallo **Statuto** e dal **Regolamento attuativo**, che ne definiscono le finalità, la struttura organizzativa e le modalità di gestione operativa e finanziaria.

Il cardine della nostra identità è il **Codice Etico** (2016), che ispira ogni attività ai principi di trasparenza e autonomia. La sua corretta applicazione è monitorata da un **Organismo di Vigilanza** indipendente, nominato dall'Assemblea, incaricato di promuovere un ambiente etico e presidiare i sistemi di controllo interno.

STRUTTURA E ATTIVITÀ

LIFC è presente su tutto il territorio nazionale mediante i propri associati, ossia le **Associazioni regionali LIFC**. Per il loro tramite svolge la propria attività in collaborazione con gli organi territoriali - come le ASL, i Centri di Cura e le istituzioni regionali di riferimento - al fine di monitorare costantemente l'applicazione della Legge 548/93.

Le Associazioni regionali, dotate di **autonomia** giuridica e finanziaria, sviluppano i rapporti con le Istituzioni locali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi e si occupano del coordinamento di tutte le attività a carattere territoriale, lavorando a stretto contatto con i Centri di Cura. In alcune regioni sono presenti anche i livelli di coordinamento provinciale, il cui scopo è la collaborazione con gli Enti Locali, le Istituzioni e le organizzazioni sociali e politiche presenti nel proprio ambito territoriale.



L'**obiettivo** è garantire a tutti i pazienti un'**assistenza sempre più qualificata**, assicurare la reperibilità dei farmaci previsti dai piani terapeutici e favorire la disponibilità dei farmaci innovativi, promuovendo un **sistema di cura sempre più personalizzato ed efficace**.

Più in particolare, attraverso i Centri di Cura di riferimento e grazie alle Associazioni Regionali, LIFC assicura e finanzia attività di ricerca clinica per un monitoraggio sempre più puntuale sulle persone affette dalla malattia.

LIFC non svolge direttamente attività di ricerca né fornisce cure mediche, ma si prende cura delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie, garantendo un **supporto costante nella gestione quotidiana della malattia**.

In attesa che sia disponibile una cura definitiva, LIFC si impegna affinché tali soggetti ricevano le **migliori cure possibili**, mantenendo una condizione di salute ottimale per poter beneficiare dei farmaci futuri e affinché questi abbiano il massimo effetto terapeutico.



AREE DI INTERESSE

La Lega Italiana Fibrosi Cistica struttura la propria attività in **sei Aree d'Interesse**, ciascuna dedicata a un ambito specifico della missione associativa:



AREA QUALITÀ DELLE CURE

Si occupa di promuovere il miglioramento continuo dell'assistenza sanitaria e dell'accesso ai trattamenti per le persone con fibrosi cistica, intervenendo anche nei casi di carenza o mancata fornitura dei farmaci e supportando i pazienti nei rapporti con le ASL competenti.

RESPONSABILI QUALITÀ DELLE CURE
Eugenio Bertolotti,
Valentina Marchigiano,
Domenico Iacobuzio



AREA QUALITÀ DELLA VITA

Si impegna nella garanzia e nella tutela dei diritti di tutte le persone colpite dalla malattia e dei loro familiari, favorendo il benessere sociale e mentale e promuovendo la piena inclusione in tutti i contesti come società, scuola e lavoro.

RESPONSABILI QUALITÀ DELLA VITA
Barbara Allasia,
Maria Grazia Salvatori



AREA PAZIENTI

Rappresenta e dà voce ai bisogni delle persone con fibrosi cistica e alle loro famiglie.

RESPONSABILE AREA PAZIENTI
Giulia Elisa Massetti



AREA RICERCA E RAPPORTI CON L'EUROPA

Promuove la collaborazione con enti scientifici e istituzioni nazionali e internazionali per favorire lo sviluppo della ricerca e lo scambio di buone pratiche.

RESPONSABILI AREA RICERCA E RAPPORTI CON L'EUROPA
Marco Magri,
Silvia Ranocchiari



AREA COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

Promuove la conoscenza della malattia mediante attività di sensibilizzazione e supporta i progetti dell'Associazione tramite iniziative di raccolta fondi.

RESPONSABILI AREA COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI
Antonio Guarini, Claudio Natalizi,
Matteo Silba, Silvia Ranocchiari



AREA TERRITORIO

La sua finalità principale è quella di dialogare attivamente con le Associazioni LIFC Regionali e con i pazienti, per rafforzare la sensibilizzazione sulla malattia e offrire supporto alle realtà associative che ne hanno bisogno.

RESPONSABILI AREA TERRITORIO
Antonio Guarini, Claudio Natalizi, Matteo Silba,
Silvia Ranocchiari



ASSETTO ISTITUZIONALE

- **Assemblea Nazionale dei Soci:** Organo “sovrano” composto dai delegati regionali. Delibera su programmi, regolamenti e bilanci; nomina il Consiglio Direttivo e gli organi di controllo. Nel 2025 si è riunita il 12 aprile e il 14 novembre.
- **Consiglio Direttivo Nazionale:** Composto da rappresentanti regionali ed eletti, è il massimo organo di indirizzo e rappresentanza. Vigila sulle norme, autorizza i finanziamenti e nomina la Presidenza e i responsabili di Area.
- **Presidenza:** Composta da Presidente (legale rappresentante), Vicepresidente, Segretario e Tesoriere. Coordina le attività politiche, la raccolta fondi, la comunicazione e la gestione dell'Associazione. Favorisce inoltre lo sviluppo associativo sul territorio.
- **Comitato Esecutivo Nazionale:** Include la Presidenza e i Responsabili delle Aree di Interesse. Supporta il Presidente nella gestione politica e nell'attuazione dei programmi operativi.

NOTA DI TRASPARENZA

Tutte le cariche sociali (Direttivo, Presidenza, Esecutivo, Aree di Interesse) sono svolte a titolo gratuito. Ai soci compete esclusivamente il rimborso delle spese documentate, come previsto dal Regolamento.

CARICHE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO PER IL TRIENNIO 2024 - 2027

Presidente	Vicepresidente
	CLAUDIO NATALIZI
Antonio Guarini	Segretario
	MATTEO SILBA
	Tesoriere
	SILVIA RANOCCHIARI

Altri componenti del Consiglio Direttivo

FEDERICO PAGLIUCA
DOMENICO IACOBUZIO
ALFREDO SCARLATA
GIUSEPPE ABENAVOLI
DANILO GARATTINI
ANNA ZANGRANDO
FRANCESCA PEPE
GIANNA PUPPO
FABIO RONCORONI
GRAZIA SALVATORI
GIACOMO PISTILLI
BARBARA ALLASIA
DEBORAH MARIA DEL PILAR BOMBAGI,
GIUSEPPE DAVÌ
ANGELA TRENTI
ANDREA BACCI
ANGELO BAVA
ROSSANA OLZER
CECILIA QUINTARELLI

Componente elettiva dell'Associazione

GIULIA ELISA MASSETTI
VALENTINA MARCHIGIANO
CLAUDIO NATALIZI
SARA PERBELLINI
MARILENA BONO
GIOVANNI GIULIANO
MARCO MAGRÌ
EUGENIO BERTOLOTTI



PRESIDENTI DELLE ASSOCIAZIONI REGIONALI

LIFC ABRUZZO

Presid. Celestino Ricco

LIFC BASILICATA

Presid. Domenico Antonio Iacobuzio

LIFC CALABRIA

Presid. Michele Rotella

LIFC CAMPANIA

Presid. Giuseppe Abenavoli

LIFC EMILIA

Presid. Danilo Garattini

LIFC FRIULI VENEZIA GIULIA

Presid. Anna Zangrando

LIFC LAZIO

Presid. Francesca Pepe

LIFC LIGURIA

Presid. Gianna Puppo Fornaro

LIFC LOMBARDIA

Presid. Fabio Roncoroni

LIFC MARCHE

Presid. Andrea Mengucci

LIFC MOLISE

Presid. Giacomo Pistilli

LIFC OFFICIUM

Presid. Teresa Di Silvestro

LIFC PIEMONTE

Presid. Barbara Allasia

LIFC PUGLIA

Presid. Matteo Silba

LIFC ROMAGNA

Presid. Alberto Bastianelli

LIFC SARDEGNA

Presid. Deborah Maria del Pilar Bombagi

LIFC SICILIA

Presid. Giuseppe Davì

LIFC TOSCANA

Presid. Angela Di Ciommo

LIFC TRENTINO

Presid. Angela Trenti

LIFC UMBRIA

Presid. Angelo Bava

LIFC VALLE D'AOSTA

Presid. Rossana Olzer

LIFC VENETO

Presid. Patrizia Volpato

ORGANI DI CONTROLLO E CONFORMITÀ

Per garantire una gestione trasparente e conforme alle normative vigenti, LIFC si avvale di specifici organi di verifica:

- **Organo di Controllo (Monocratico):** Affidato al Dott. Francesco Pannone, nominato nell'assemblea del 12 aprile 2025. Vigilanza sull'osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo e contabile, con particolare attenzione alle finalità sociali dell'ente.
- **Collegio Nazionale dei Garanti:** Composto da tre membri (**Alberto Bastianelli**, **Stefano Caraffini** e **Riccardo Bigioni**, nominati nell'assemblea del 12 aprile 2025). Assicura la coerenza statutaria tra il livello nazionale e quello territoriale, fornisce pareri interpretativi e dirime eventuali controversie interne.
- **Protezione Dati (GDPR):** In linea con la normativa europea sul trattamento dei dati personali, l'Associazione ha strutturato procedure rigorose per la tutela dei dati sensibili, dotandosi di un **Data Protection Officer (DPO)** e di un apposito registro di trattamento.
- Comitato di vigilanza del codice Etico, composto da tre membri (l'Avv. **Sandro Nardi**, **Silvana Colombi** e **Sergio Ricciardi**, nominati nell'assemblea del 12 aprile 2025).



1.3 STAKEHOLDER, RETI E PARTNERSHIP

LIFC è divenuta nel tempo un vero e proprio **punto di riferimento sociale e politico nel campo della fibrosi cistica**, trasformando la sua azione di solidarietà in un progetto collettivo di cambiamento sostenuto da strategie, relazioni e risultati concreti. Il primo grande progetto di LIFC è l'**attività di advocacy**: dare forza e direzione alla voce delle persone con fibrosi cistica, trasformandola in azione concreta capace di incidere sulle scelte politiche, sociali e sanitarie del Paese.

LIFC costruisce costantemente relazioni stabili e strategiche con soggetti istituzionali, scientifici e del Terzo Settore. In particolare:

- ▶ Ha promosso la costituzione di un **intergruppo parlamentare sulla fibrosi cistica**, con l'obiettivo di mantenere alta l'attenzione politica sulla malattia, garantire la piena rappresentanza e tutela degli interessi giuridici, economici e di integrazione sociale delle persone con fibrosi cistica e monitorare l'effettiva attuazione della Legge 548/1993.
- ▶ Collabora con **Ministero della Salute, AIFA, Istituto Superiore di Sanità** (con il quale è attiva la collaborazione per la tenuta del RIFC – Registro Italiano Fibrosi Cistica) e Centro Nazionale Trapianti.
- ▶ Partecipa a **reti europee** come **Cystic Fibrosis Europe (CFE)** per l'ampliamento dei diritti terapeutici e l'armonizzazione degli standard di cura.
- ▶ Collabora con **Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica (SIFC)** per progetti di ricerca e formazione.
- ▶ Partecipa a **reti nazionali** (come la Federazione Italiana per i Diritti delle Persone con Disabilità e Fa-

miglie - **FISH**) e **internazionali** (come il Patient Organisations Research Group - **PORG**) per la rappresentanza delle persone con FC.

- ▶ Coinvolge attivamente i pazienti adulti, al fine di coordinare le proprie azioni con la loro partecipazione attiva, per il tramite del **Laboratorio Pazienti Adulti**.

ORGANI CONSULTIVI

LABORATORIO PAZIENTI ADULTI

Nel **2017** nasce il **Laboratorio Pazienti Adulti**, organo consultivo istituito con l'obiettivo di **rappresentare il punto di vista delle persone adulte con fibrosi cistica** e offrire uno spazio strutturato di ascolto, confronto e condivisione di esigenze e bisogni.

Inizialmente composto da 7 pazienti, il Laboratorio ha progressivamente ampliato la propria partecipazione, arrivando nel tempo a coinvolgere **20 persone provenienti da diverse regioni d'Italia**. Questo ampliamento ha consentito di arricchire il confronto interno e di rendere più rappresentativa la lettura delle istanze provenienti dalla popolazione adulta con FC.

Il gruppo si riunisce periodicamente per analizzare le **principali problematiche legate alla condizione adulta nella fibrosi cistica** e collabora in modo sinergico con le diverse Aree di Interesse di LIFC, contribuendo con proposte e indirizzi progettuali. Tale attività si inserisce in un contesto in evoluzione: i significativi progressi terapeutici e il conseguente aumento dell'aspettativa di vita hanno infatti determinato una **trasformazio-**



ne della malattia, rendendo **sempre più rilevante il tema dell'età adulta**.

Per lungo tempo considerata prevalentemente una patologia pediatrica, la fibrosi cistica richiede oggi una rinnovata attenzione verso i **bisogni specifici delle persone adulte**, che vivono una condizione diversa rispetto ai pazienti in età pediatrica. Questo cambiamento implica la necessità di un adeguamento sia del sistema clinico sia dei servizi sanitari, chiamati a rispondere in modo più efficace a esigenze nuove e complesse.

In questo scenario, il Laboratorio Pazienti Adulti si pone come **interlocutore attivo**, con l'intento di raccogliere e rappresentare tali istanze, promuovendo al contempo un modello di partecipazione in cui **il paziente diventa protagonista consapevole all'interno dell'Associazione**.

In virtù della sua composizione eterogenea e della presenza di rappresentanti provenienti da diversi contesti territoriali, il Laboratorio svolge anche un'importante **funzione di monitoraggio dei servizi assistenziali e di cura sul territorio nazionale**. Attraverso l'ascol-

to diretto delle esperienze dei pazienti, individua eventuali criticità e le porta all'attenzione delle Aree di Interesse LIFC, contribuendo ad orientare possibili interventi migliorativi.

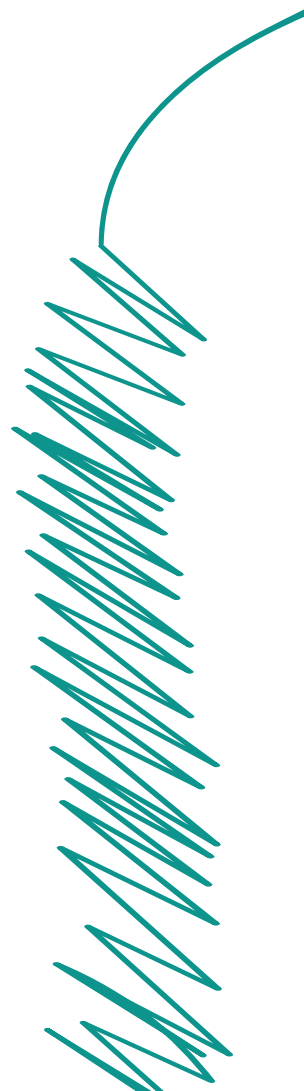
Parallelamente, il Laboratorio è coinvolto in **iniziative di storytelling e raccolta di testimonianze**, valorizzando i vissuti delle persone con fibrosi cistica. Queste attività rappresentano uno strumento fondamentale sia per **sensibilizzare l'opinione pubblica** sia per **rafforzare il senso di comunità** e appartenenza all'interno dell'Associazione.

Il Laboratorio è dotato di un **regolamento interno** che ne disciplina gli aspetti organizzativi e le modalità di partecipazione, con l'obiettivo di garantire efficacia e continuità operativa.

È possibile entrare in contatto con il gruppo inviando proposte e segnalazioni all'indirizzo dedicato: **noipazienti@fibrosicistica.it**.

In virtù del suo ruolo consultivo e della crescente rappresentatività, il Laboratorio Pazienti Adulti si configura oggi come un attore chiave nel percorso di rafforzamento della partecipazione dei pazienti al-

la vita associativa, contribuendo in modo concreto allo sviluppo di progettualità sempre più aderenti ai bisogni reali delle persone con fibrosi cistica.







IMPATTO

ATTIVITÀ E
IMPATTO 2025



2.1 AREA QUALITÀ DELLE CURE

Il **2025** ha segnato a **livello regolatorio europeo una data importante per l'estensione dell'utilizzo del Kaftrio®** anche a mutazioni non 508del e con funzione minima: l'autorizzazione, fortemente sollecitata da LIFC, e approvata dall'EMA nell'aprile 2025, ha conseguentemente dato inizio al processo di autorizzazione anche a livello regolatorio nazionale da parte di AIFA, procedimento che auspichiamo al più presto, già nei primi mesi del 2026 veda la sua conclusione. Questo permetterà ad una platea di circa 1500 persone con fibrosi cistica la possibilità di provare la combinazione dei modulatori CFTR.

Se da un lato i dati clinici, per la grande maggioranza di pazienti che hanno iniziato ad utilizzare i farmaci modulatori, offrono **evidenze cliniche molto positive**, si riscontrano, seppur in minima percentuale, necessità di sospensione dei trattamenti o riduzioni delle quantità di farmaco come posologia giornaliera per ovviare a problemi collaterali legati principalmente alla funzionalità epatica, a dolori articolari, a problemi legati allo stato psicologico (ansia, disturbi del sonno, etc).

Particolare **attenzione** quindi viene posta e sollecitata per la valutazione prolungata nel tempo di questi fenomeni e di come porvi attenzione per ridurre gli effetti: l'autorizzazione a livello europeo della **combinazione di nuovi modulatori** denominata **Alyftrek®**, potrebbe rappresentare una **possibile alternativa** a queste situazioni che presentano problematicità.

Il numero dei trapianti polmonari per fibrosi cistica è stato di 11 (6%) a fronte dei 144 trapianti polmonari eseguiti in Italia nel 2025. Il numero di pazienti in lista di attesa era di 31 (12%) rispetto al totale di 269 pazienti in lista trapianto polmonare. Si mantiene quindi costante il trend positivo del numero di trapianti anche nel 2024

imputabile verosimilmente all'utilizzo dei nuovi farmaci modulatori. Ricordiamo infatti che nel 2010 il numero di trapianti per FC era di 30 fino ad arrivare a 15 nel 2021, 13 nel 2022, 13 nel 2023 e 11 nel 2024. (Dati report RIFC 2021/22 e dati report CNT 2024).

MANUALE PER L'AUTOVALUTAZIONE E LA REVISIONE ESTERNA FRA PARI DELLA QUALITÀ DEI CENTRI PER LA FIBROSI CISTICA

Nel **2025** la commissione costituita congiuntamente tra **LIFC** e **SIFC** ha portato avanti una serie di incontri per poter definire la possibilità di avviare il programma di valutazione per i Centri che si erano resi disponibili ad affrontare l'autovalutazione. Sono emerse criticità di ordine temporale per le sempre maggiori **difficoltà che i Centri di Cura affrontano** a causa della **carenza di personale**. Si è deciso di iniziare ugualmente la fase di autovalutazione per degli item del manuale in modo da avere una prima visione su come agire nel processo di miglioramento, per poi proseguire nel 2026 con l'inizio delle visite di revisione esterna.

TELEMEDICINA E FIBROSI CISTICA

La **telemedicina** rappresenta una **modalità di erogazione dei servizi di assistenza sanitaria** basata sull'impiego di tecnologie innovative, che consente di monitorare e gestire lo stato di salute dei pazienti riducendo la necessità di spostamenti frequenti. Essa prevede la **trasmissione sicura di informazioni** e dati clinici utili per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo follow-up. Pur non sostituendo il rapporto diretto tra medico e paziente, la **telemedicina si integra con**



la pratica clinica tradizionale, contribuendo a migliorarne efficacia, efficienza e appropriatezza.

Da diversi anni la Lega Italiana Fibrosi Cistica **sostiene integralmente progetti di telemedicina** finalizzati al monitoraggio a distanza dei parametri clinici dei pazienti, su indicazione dei Centri di cura che ne rilevano la necessità.

Il progetto prevede l'utilizzo di un'**applicazione** da installare sul dispositivo mobile del paziente. Attraverso dispositivi quali lo spirometro, per la valutazione della funzionalità respiratoria, e il pulsossimetro, per la rilevazione della frequenza cardiaca e della saturazione di ossigeno nel sangue, il paziente può trasmettere i propri parametri vitali a una piattaforma cloud direttamente dal domicilio. Tali dati vengono visualizzati e analizzati dall'équipe medica del Centro di cura, che può intervenire tempestivamente in caso di variazioni clinicamente rilevanti.

Nel **2025**, grazie al supporto di LIFC, i Centri di cura e supporto che hanno usufruito dei servizi di telemedicina sono stati **7**, per un **totale di 38 pazienti**. Il numero complessivo risulta **in diminuzione rispetto agli anni precedenti**, in seguito alla dismissione del servizio da parte di alcuni centri. Il progetto è attualmente attivo presso i Centri per la fibrosi cistica delle seguenti regioni: Lazio (OPBG), Liguria, Marche, Piemonte, Puglia, Sicilia e Toscana.

TELEMEDICINA PER PAZIENTI MAGGIORENNI TRAPIANTATI

I pazienti sottoposti a trapianto d'organo necessitano di un **monitoraggio continuo**, finalizzato a garantire la corretta funzionalità dell'organo trapiantato e a prevenire fenomeni di rigetto o complicanze infettive. In questo contesto, la **telemedicina assume un ruolo particolarmente rilevante** nel periodo post-trapianto, consentendo interventi tempestivi in caso di criticità.

Questo progetto è attivo presso il Centro Trapianti di Milano e, ad oggi, coinvolge **20 pazienti**.

FORNITURA DEI FARMACI

Di seguito lo sviluppo cronologico delle autorizzazioni e risultati su nuovi studi per quanto riguarda i farmaci modulatori:

► Febbraio 2025:

- a. La **Società Europea della Fibrosi Cistica** (ECFS) e Cystic Fibrosis Europe (CFE) hanno presentato congiuntamente un'ulteriore **richiesta all'Agenzia Europea per i Medicinali** (EMA) finalizzata all'estensione dell'autorizzazione all'immissione in commercio per **Kaftrio® in combinazione con Ivacaftor** per includere persone affette da fibrosi cistica con mutazioni rare reattive.
- b. Il **Comitato per i medicinali per uso umano** (CHMP) **dell'EMA** ha **raccomandato di estendere l'indicazione terapeutica** di due medicinali, **Kaftrio®** (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor) e **Kalydeco®** (ivacaftor), per il trattamento della fibrosi cistica, includendo il loro uso in combinazione per pazienti di età pari o superiore ai due anni che presentano almeno una mutazione non di classe I (mutazioni di stop) nel gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator).

► Aprile 2025:

- a. La **Commissione europea approva l'estensione** dell'etichetta per **Kaftrio®** in combinazione con Ivacaftor **per tutte le persone con fibrosi cistica di età pari o superiore a 2 anni che presentano almeno una mutazione non di classe I** nel gene CFTR.
- b. Il **CHMP dell'EMA** ha dato **parere positivo alla commercializzazione** della nuova combinazione di modulatori di CFTR vanzacaftor-tezacaftor-deu-



tivacaftor, col nome di **Alyftrek®**, per il trattamento di persone con fibrosi cistica di età superiore ai 6 anni con almeno una mutazione di classe non-prima (non-I).

► **Luglio 2025**

a. la **Commissione europea** ha concesso l'**approvazione per Alyftrek®** (deutivacaftor/tezacaftor/vanzacaftor) per il trattamento di persone con fibrosi cistica (FC) di età pari o superiore a 6 anni che hanno almeno una mutazione non di classe I nel gene regolatore di conduttanza della fibrosi cistica (CFTR).

b. Il **CDA di AIFA** approva l'estensione dell'indicazione terapeutica di due farmaci per la fibrosi cistica:

Kaftrio® (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor) **in associazione con ivacaftor tra 2 e meno di 6 anni**

Kalydeco® (ivacaftor) **in monoterapia tra 1 e meno di 4 mesi o in associazione con ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor.**

► **Ottobre 2025:** Estensione Kaftrio® in combinazione con Kalydeco®: **esame nella prossima CSE AIFA.**

► **Novembre 2025: Comunicato AIFA n. 50/2025** relativo alla **valutazione della rimborsabilità delle nuove indicazioni terapeutiche** del farmaco Kaftrio® in associazione con Kalydeco®.

Nel 2025 **non si sono riscontrate**, eccetto nei primi mesi dell'anno, **particolari criticità nella fornitura e distribuzione dei farmaci** ai pazienti, in particolare degli enzimi pancreatici.

Per ovviare a delle problematiche segnalateci, relative a **carenze temporanee di farmaci in alcune farmacie territoriali**, in particolare legate a problemi locali legati a questioni di budget di Aziende Sanitarie Locali, sulla scorta dell'esperienza della Regione Lombardia che ha emanato un Prontuario Farmaceutico Regionale per la cura della Fibrosi Cistica, è stata **messa a disposizione delle Associazioni regionali una lettera di richiesta**

di formalizzazione di un tavolo tra Responsabile del Centro FC e la Direzione Farmaceutica regionale per arrivare ad un prontuario specifico per la Fibrosi Cistica che evidenzia e quindi crei le condizioni per gli approvvigionamenti adeguati e la messa a disposizione del paziente di ciò che gli è indispensabile per la cura della FC, in ogni realtà farmaceutica territoriale regionale.

ATTIVITÀ SVOLTE CON LE ASSOCIAZIONI REGIONALI

Attraverso l'area Qualità delle Cure LIFC ha coinvolto le **Associazioni LIFC regionali e i Centri di Cura FC** attraverso un **questionario** per rilevare se, ed eventualmente come, sia **cambiato il modello assistenziale** per le diverse categorie di pazienti (nuove diagnosi, pazienti pediatrici, adolescenti, adulti) **alla luce dei nuovi trattamenti con modulatori** e dei pazienti che invece ancora non hanno accesso a queste terapie innovative.

I **risultati**, sebbene parziali perché non tutti i Centri FC e Associazioni hanno fornito le loro valutazioni (n. 23), hanno sostanzialmente evidenziato sia una **significativa riduzione del numero dei ricoveri**, che rimangono principalmente appannaggio di pazienti non in trattamento con i modulatori o in post trapianto, che una accentuata **diminuzione della compliance alle tradizionali terapie**, soprattutto fisioterapiche, da parte di pazienti in cura con i modulatori. Dal punto di vista organizzativo si denota quindi una **progressiva evoluzione dei Centri di cura** da struttura di degenza per l'acuzie a un **Centro di Monitoraggio e Gestione Cronica Complessa**, con la **necessità di potenziare l'ambito ambulatoriale e psicosociale** per sostenere l'aderenza a lungo termine. A LIFC e alle sue articolazioni regionali il compito di essere attori attenti e propositivi in questa fase di importanti cambiamenti anche organizzativi dei diversi aspetti della cura della fibrosi cistica.



SOSTEGNO AL GRUPPO PER IL TRAPIANTO DEL POLMONE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DEI TRAPIANTI D'ORGANO E DI TESSUTI (SITO)

Nel 2025 LIFC ha **supportato il premio per i giovani ricercatori in tema di trapianto di polmone** che è stato assegnato durante il congresso nazionale SITO a Milano dal 21 al 23 settembre e ha **sostenuto il convegno "SITO Lung Transplant Academy – Certificare le competenze, 2° Corso Nazionale sul Trapianto di Polmone"**, dedicato al trapianto di polmone tenutosi a Padova l'11 e 12 novembre 2025. LIFC ha partecipato, assieme ad altre associazioni di pazienti trapiantati, alla tavola rotonda conclusiva del convegno, sostenendo attivamente le attività di promozione della donazione di organi ma anche manifestando l'importanza di offrire adeguato sostegno ai pazienti nei periodi pre e post trapianto, sia attraverso il progetto CASE LIFC che sostenendo la collaborazione tra Centri Trapianti e Centri di cura della fibrosi cistica.

WEBINAR "FIBROSI CISTICA: AGGIORNAMENTI DAL 48° CONGRESSO EUROPEO DELLA ECFS"

Per aggiornare sui **progressi nel campo clinico e della ricerca**, lo scorso 19 giugno è stato realizzato un **webinar** rivolto a pazienti, familiari e volontari dell'associazione LIFC. Il consulente scientifico LIFC, dott. Donatello Salvatore, ha presentato i dati più rilevanti emersi al congresso europeo della FC, con particolare attenzione ad alcune tematiche che definiscono l'attuale panorama della cura della fibrosi cistica:

- la medicina di precisione e modulatori CFTR
- modelli di cura multidisciplinari
- terapie emergenti e sperimentazioni cliniche
- risultati incentrati sul paziente

IL REGISTRO ITALIANO FIBROSI CISTICA

Il **Registro Italiano Fibrosi Cistica** (RIFC) **raccoglie i dati** delle persone con fibrosi cistica **provenienti dai centri di riferimento** e dai servizi di supporto previsti dalla Legge 548/1993.

Nel **Rapporto annuale** vengono delineati i principali obiettivi del Registro, tra cui:

- l'**aggiornamento continuo dei dati** demografici e clinici della popolazione italiana con FC, fondamentali per ottimizzare la gestione dei pazienti. L'ultimo Rapporto prodotto è relativo al biennio 2021-2022;
- l'**analisi delle tendenze a medio e lungo termine** delle **caratteristiche clinico-epidemiologiche** della patologia;
- l'individuazione dei **bisogni assistenziali** a livello nazionale, utile per la pianificazione sanitaria e l'allocazione delle risorse;
- il **supporto informativo al Ministero della Salute** sulla distribuzione regionale dei pazienti, al fine di garantire una corretta ripartizione dei fondi, come previsto dalla Legge 548/93.

I dati raccolti dal RIFC vengono inoltre **condivisi con il registro europeo della fibrosi cistica**, contribuendo alla stima dell'incidenza della malattia a livello continentale e al miglioramento delle conoscenze su aspetti specifici, come l'impiego dei farmaci modulatori del gene CFTR.

Il **primo accordo di collaborazione** è stato siglato nel **2009** tra i Centri Regionali di Riferimento, i Servizi di Supporto per la FC e l'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Tale accordo è stato successivamente rinnovato più volte, con l'**ultima proroga** risalente a novembre **2023**, della durata di **tre anni**.



Sul **sito web ufficiale del RIFC** (<http://www.registroitalianofibrosicistica.it>) è possibile consultare la documentazione completa, inclusi accordi di collaborazione, normative, rapporti annuali e pubblicazioni scientifiche. È inoltre presente una sezione dedicata alle modalità di accesso ai dati del RIFC, con indicazioni dettagliate su procedure e costi.

Il RIFC pubblica **ogni anno** un breve **report** che riassume le principali informazioni sullo stato di salute della popolazione FC italiana. Il **Report at a glance 2024** è relativo ai dati delle persone con fibrosi cistica prese in carico dai Centri FC nell'anno 2024.

FLUSSO DEI DATI

La **trasmissione dei dati** è avvenuta principalmente attraverso una **piattaforma software sviluppata per il RIFC da AREA SRL**. Questo sistema consente un inserimento dei dati semplice e intuitivo da parte degli operatori dei centri FC e integra controlli automatici di qualità, che autorizzano o impediscono l'immissione delle informazioni in base al rispetto di criteri predefiniti. Ulteriori verifiche longitudinali vengono effettuate dal registro europeo.

PROGETTO EUROPEO DI FARMACOVIGILANZA

Il RIFC è coinvolto in un progetto di farmacovigilanza per monitorare la sicurezza e l'efficacia del trattamento con Lumacaftor/Ivacaftor in pazienti con FC omozigoti per F508del, di età compresa tra 2 e 5 anni. Il progetto, iniziato nel 2018 prevede la distribuzione annuale di fondi ai registri nazionali in base al numero di pazienti partecipanti. I fondi stanziati per ciascun anno sono distribuiti da LIFC ai Centri di riferimento sulla base dei dati forniti dal RIFC.

REGISTRO EUROPEO FIBROSI CISTICA

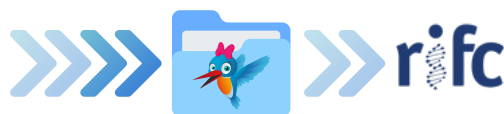
Il Registro Europeo della Fibrosi Cistica (ECFSPR) raccoglie dati demografici e clinici relativi ai pazienti affetti da fibrosi cistica provenienti da tutta Europa e da paesi limitrofi. Le informazioni vengono inserite in un software dedicato, che consente la raccolta standardizzata di variabili condivise a livello europeo.

Il RIFC trasmette annualmente i propri dati al Registro Europeo, condividendone gli obiettivi di ricerca sulla patologia. Questo contributo permette di migliorare le stime di incidenza e prevalenza della fibrosi cistica a livello europeo.

Istituito dalla Società Europea per la Fibrosi Cistica (ECFS), il Registro Europeo raccoglie attualmente i dati di 57.288 pazienti provenienti da 46 paesi. Informazioni più dettagliate sono disponibili nell'"Highlights Report 2024 – ECFS Patient Registry".

CARTELLA AMBULATORIALE INFORMATIZZATA "MARTINA"

La cartella "Martina" è un'applicazione web finanziata interamente da LIFC, progettata appositamente per la gestione della fibrosi cistica. Permette non solo la raccolta dei dati clinici e il monitoraggio dei pazienti, ma funge anche da database integrato, consentendo l'invio automatico delle informazioni al RIFC.





2.2 AREA QUALITÀ DELLA VITA

PROGETTO LIFC CARES: IL SEGRETARIATO SOCIALE DELLA FIBROSI CISTICA

I servizi del Segretariato Sociale LIFC assicurano uno strumento informativo e consultivo su quelli che sono i servizi sociali, legali e psicologici di interesse; è pensato per orientare e supportare le persone affette dalla patologia e le loro famiglie nel tutelare i propri diritti e nella gestione delle difficoltà legate alla malattia.

1. Servizio sociale

Il Servizio Sociale LIFC, fulcro del progetto LIFC CARES, rappresenta da anni uno dei pilastri dell'attività di LIFC e offre una risposta quotidiana a tutte le persone con FC ai loro familiari che necessitano di orientamento, consulenza e assistenza concreta rispetto ai loro interessi.

- Numero verde – Nel 2025 sono stati registrati circa 1500 contatti.

La dott.ssa Vanessa Cori, assistente sociale che negli anni si è specializzata in fibrosi cistica, gestisce e coordina i progetti e i servizi del progetto LIFC CARES.

2. Servizio di supporto psicologico

- Il Servizio lo Psicologo in Linea, curato dalla dott.ssa Samantha Pastore, ha visto momenti di supporto mirato al singolo ma anche a gruppi di individui legati dal fattore comune – il contatto con la fibrosi cistica. Il suo focus è rivolto all'ascolto e al supporto emotivo in primis a pazienti, ma anche di familiari e amici. Il servizio è attivo ogni venerdì dalle 17:00 alle 19:00, tramite il numero verde 800 13 17 15 e la e-mail dedicata psicologoinlinea@fibrosicistica.it. È pensato soprattutto per raggiungere chi vive lontano dai centri di cura FC o chi per differenti motivi non riesce a trovare il giusto supporto all'interno dell'ospedale.
- Gestione numero verde, email e consulenze – circa 15 CONTATTI
- Supporto psicologico a pazienti e famiglie in Case LIFC
- Gruppi di sostegno "LIFC in ascolto": nel 2025 è stato organizzato il 1° ciclo di incontri "Genitori e nuova diagnosi: quando la FC entra in famiglia" – composto da 3 spazi di confronto: il 27 ottobre, il 24 e il 15 novembre 2025". Hanno partecipato 4 coppie di genitori che si sono confrontati su questo delicato tema.

LIFC IN ASCOLTO

CICLO DI INCONTRI ONLINE DI GRUPPO
PER UN SUPPORTO PSICOLOGICO

GENITORIALITÀ E NUOVA DIAGNOSI QUANDO LA FC ENTRA IN FAMIGLIA

lunedì 27 ottobre
 lunedì 24 novembre
 lunedì 15 dicembre

ORE 17:00 zoom



3. Servizio di orientamento e supporto legale

L'avv. prof. Sandro Nardi, volontario e docente di Diritto Privato presso l'Università di Foggia, offre, attraverso il servizio Chiedilo all'Avvocato, la sua consulenza gratuita a pazienti, familiari, associazioni regionali, consulenti legali, nonché a LIFC per l'azione di legal advocacy. Il servizio copre tematiche legate ai diritti connessi alla patologia.

- Gestione email/telefonate: circa 60 CONTATTI
- Presenza in sede ogni 1° mercoledì del mese

4. Servizio di Patronato

In collaborazione con l'Ente Nazionale di Assistenza Sociale ai Cittadini (ENASC), il Patronato LIFC supporta gratuitamente le persone con FC nelle richieste di benefici e diritti socio-sanitari con l'obiettivo di tutelare i diritti individuali delle persone con fibrosi cistica e di chi li affianca. Argomenti trattati: invalidità, disabilità, legge 68/99, assegno unico, disoccupazione, congedi, ecc. Persone affette da FC e famiglie su tutto il territorio nazionale possono contare sul servizio anche attraverso il supporto indiretto offerto alle sedi LIFC Regionali che si confrontano con LIFC Nazionale al fine di canalizzare sul patronato LIFC anche le richieste che arrivano alle sedi regionali dell'associazione.

- Protocollo d'intesa LIFC-ENASC
- Gestione pratiche – 20 avviate e definite
- Consulenze – circa 400

5. Pubblicazioni

FC e Genitorialità: una guida che nasce dalla volontà di fornire alle coppie con fibrosi cistica e ai portatori sani uno strumento concreto e accessibile, che li accompagni nella scelta di diventare genitori e che non si limiti a offrire informazioni scientifiche ma che vuole essere un supporto emotivo, sociale e psicologico, un invito a prendere decisioni basate su dati accurati e sul supporto degli esperti.



LIFC IN ASCOLTO

Ciclo di incontri
online di gruppo
per un supporto
psicologico





PROGETTO LAVORO

In un momento in cui i dati ci raccontano di una popolazione FC sempre più adulta, LIFC punta su progetti mirati sul tema dell'inserimento lavorativo e della formazione, per offrire nuove ed interessanti prospettive ed opportunità ai giovani che vogliono entrare nel mondo del lavoro o specializzarsi ulteriormente.

- ▶ Protocollo d'intesa LIFC – Randstad
- ▶ Protocollo d'intesa LIFC – SELTIS HUB D&I
- ▶ Protocollo d'intesa LIFC – ANDEL
- ▶ WWW.TROVOILMIOLAVORO.IT
uno strumento di orientamento e di incontro utile e facilmente fruibile sia da chi cerca lavoro che da chi lo offre. L'obiettivo è quello di favorire l'inclusione sociale e rendere più semplice ed efficace l'incontro tra i candidati e le Aziende, come già previsto dalla Legge 68/99 con il collocamento mirato.
 - Persone iscritte – circa 700
 - Aziende iscritte – 8

Collaborazioni

- ▶ **AMAZON:** Amazon, leader nel settore della vendita, si è avvicinata a LIFC per offrire posti di lavoro e assunzioni di personale appartenente alle categorie protette e si è impegnata per rendere il contesto lavorativo quanto più accogliente, sicuro e adeguato alle esigenze delle persone affette da fibrosi cistica. Nel 2025 sono stati 8 i magazzini che hanno aderito alla collaborazione.
 - assunti a tempo indeterminato: 2
 - assunti a tempo determinato: 3
- ▶ **ESSELUNGA:** azienda leader nel settore della grande distribuzione, si è avvicinata a LIFC al fine di agevolare l'inserimento in pianta organica di personale affetto da FC individuando le mansioni più appropriate alle capacità individuali nel rispetto della capacità lavorativa residua, creando ambienti di lavoro inclusivi e sensibilizzati sul tema.
 - candidati: 4
 - assunti a TD: 2

Webinar: Fibrosi Cistica e lavoro

- 2 momenti di formazione a cura di Seltis hub e Job me too:
- ▶ 23 settembre – Aziende e candidati: un patto per l'inclusione
 - ▶ 14 ottobre – Legge 104 e lavoro: i diritti del caregiver
1 giornata formativa a cura di Randstad Italia:
 - ▶ 10 aprile – Fibrosi Cistica e Lavoro: consigli pratici per proiettarsi nel futuro

PROGETTO CASE LIFC

Alloggi gratuiti (o contributo fisso per la spesa dell'alloggio) **per accogliere i pazienti insieme al familiare/caregiver durante il percorso del pre e post trapianto di organi**, nel caso il centro trapianti si trovi al di **fuori della propria regione di residenza**. È garantito un ambiente protetto e vicino ai centri specializzati. È offerta la sanificazione dell'alloggio e dell'automobile dopo il trapianto di polmone. Su richiesta, è previsto il supporto psicologico.

Totale ospiti nel 2025: **21**

- ▶ Continuità dal 2024 – n. 2
- ▶ Nuovi Ingressi per lista di attesa/trapianto – n.7 di cui 1 per trapianto all'estero (Francia)
- ▶ Accessi per controlli – n.12
- ▶ Consulenze – 25
- ▶ Sanificazioni – 4
- ▶ Regioni di provenienza dei pazienti: Sicilia, Lazio, Campania, Liguria, Emilia Romagna, Veneto, Toscana, Basilicata, Puglia, Piemonte.

LA MIA NUOVA VITA DOPO IL TRAPIANTO

“Quando mi hanno detto che avrei potuto essere accettata in Francia per il trapianto di polmone, ho provato una gioia immensa. Subito dopo, però, è arrivata anche la paura. Lasciare la Sicilia nelle mie condizioni non è stato semplice e mi chiedevo come io e la mia famiglia avremmo affrontato tutto questo lontano da casa.



Dopo il trapianto, affrontato a Nantes nel luglio 2025, ho iniziato una nuova vita. All'inizio ero spaesata: per tanto tempo la mia quotidianità era stata solo l'ospedale. Poi, poco alla volta, ho imparato ad abituarci a questa nuova realtà e anche a respirare di nuovo.

La casa che ci ha accolti in Francia, grazie al progetto Case LIFC, è diventata un luogo sicuro in un momento molto delicato della mia vita. Sapere di non essere sola ha fatto la differenza. Il supporto della Lega Italiana Fibrosi Cistica e dell'assistente sociale Vanessa Cori, che ci ha accompagnati passo dopo passo, ci ha aiutati ad affrontare un percorso difficile con maggiore serenità.

Oggi continuo a seguire con attenzione tutte le cure e i controlli necessari, ma sento di avere davanti una nuova possibilità di futuro."

Benedetta, trapiantata bipolmonare e ospite di Case LIFC a Nantes



Asia, vincitrice nel 2025:

«Grazie alla borsa di studio ho potuto frequentare un master in digital marketing dopo la laurea in economia. È stato un passo importante per il mio percorso e per ciò che vorrei fare domani».

BORSA DI STUDIO LUIGI MAIURI

Considerato che la fibrosi cistica non è più una malattia esclusivamente pediatrica e che i giovani intraprendono sempre di più la strada della formazione secondaria e universitaria, LIFC da anni offre una opportunità di formazione qualificata, per sostenere i giovani nei progetti di vita e di lavoro e garantire loro uno strumento in più per essere competitivi.

► Budget € 10.000,00 - N. 2 borse assegnate*

Studente del Lazio - Laurea in Scienze Politiche - scienze della comunicazione e media digitali. Master finanziato da LIFC: Master of Arts in Creative Writing (online, part-time) c/o Teesside University (Regno Unito).

Studente della Toscana - Laurea in Economia e commercio. Master finanziato da LIFC: Digital Marketing Specialist" c/o la Digital School e-Campus Università.

* dati 2025

Collaborazioni attive

- Protocollo d'intesa LIFC-MIUR
- Protocollo d'intesa LIFC-UNINETTUNO
- Linee Guida LIFC-INPS



Laura, vincitrice nel 2024:

«Ho conosciuto l'iniziativa attraverso LIFC e ho potuto iniziare il mio percorso di specializzazione in psicoterapia. È stata un'occasione preziosa per realizzare un sogno e costruire il mio futuro professionale».





2.3 AREA PAZIENTI

Nel 2025, è stata istituita l'**Area Pazienti**, un ambito strategico nato con l'obiettivo di **rafforzare il ruolo delle persone con fibrosi cistica all'interno della vita associativa**.

L'Area Pazienti si fonda su un **approccio innovativo e partecipativo**: non considera la persona con FC esclusivamente come destinatario di servizi o interventi, ma come **parte integrante e attiva nei processi pratici e decisionali dell'Associazione**. In questa prospettiva, le persone con FC vengono riconosciute come stakeholder fondamentali, portatori di esperienze, bisogni e competenze indispensabili per orientare in modo efficace le azioni di LIFC. L'Area svolge un ruolo di **trait d'union con le aree Qualità della Vita e Qualità delle Cure**, contribuendo a rendere più efficace e concreta la risposta ai bisogni delle persone con FC e delle loro famiglie.

Nel corso del 2025, le attività dell'Area si sono concentrate prioritariamente sullo **sviluppo e consolidamento di relazioni stabili con un numero sempre più ampio di persone con FC su tutto il territorio nazionale**. Questo lavoro ha permesso di ampliare significativamente il raggio di ascolto e analisi dei bisogni, delle criticità e delle aspettative delle persone con fibrosi cistica in Italia, contribuendo a costruire una base conoscitiva più rappresentativa e inclusiva.

In collaborazione con tutte le altre Aree di LIFC, l'Area Pazienti contribuisce alle **attività istituzionali e cliniche** per raggiungere obiettivi comuni continuando un lavoro di **advocacy, informazione e dialogo con le istituzioni sanitarie**.

Un elemento centrale dell'azione dell'Area Pazienti è stata la sinergia con il **Laboratorio Pazienti Adulti**, organo consultivo già attivo all'interno dell'Associazione. La col-

laborazione ha favorito la creazione di un dialogo strutturato e continuo, finalizzato a **rafforzare l'engagement delle persone con FC** nel contesto associativo e a promuovere una partecipazione **sempre più consapevole e propositiva**.

Attraverso questo lavoro congiunto, l'Area Pazienti ha inoltre avviato un percorso di **riflessione e coprogettazione orientato al futuro**, volto all'ideazione e alla realizzazione di iniziative e progettualità concrete, capaci di rispondere in modo sempre più efficace ai bisogni emergenti e di contribuire al **miglioramento della qualità della vita delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie**.

L'attività dell'Area Pazienti si orienta inoltre al raggiungimento di una serie di **obiettivi fondamentali** che guidano l'azione quotidiana e il percorso di sviluppo futuro. Tra questi, un ruolo centrale è rappresentato dalla volontà di **coinvolgere in modo sempre più attivo le persone con FC nei processi decisionali**, riconoscendo il loro contributo come parte integrante della costruzione delle politiche, dei servizi e delle iniziative che li riguardano. Allo stesso modo, l'Area si impegna a promuovere una **comunicazione realmente rappresentativa**, capace di dare voce alle persone con fibrosi cistica raccontandone le storie, i diversi modi di vivere la malattia e tutte le dimensioni, visibili e invisibili, del loro vissuto.

Tra i bisogni prioritari ai quali l'Area intende rispondere rientrano anche il **supporto psicologico**, considerato un elemento imprescindibile per accompagnare le persone nelle diverse fasi della malattia; l'**inserimento lavorativo e scolastico** attraverso una corretta formazione e informazione sulla patologia negli ambienti sociali frequentati dal paziente; il sostegno nei percorsi di genitorialità e sessualità; il riconoscimento del **ruolo dei caregiver**.



Parallelamente, grande attenzione è rivolta alla continuità assistenziale e alla presa in carico globale, con particolare focus sul **Centro Adulti**, dove si promuove l'esigenza di team multidisciplinari formati in fibrosi cistica, adeguatamente coordinati e in grado di rispondere ai bisogni complessi dei pazienti adulti.

L'istituzione dell'Area Pazienti rappresenta dunque un passaggio significativo nel percorso evolutivo di LIFC, segnando il rafforzamento di un modello associativo basato sulla partecipazione attiva, sulla condivisione e sulla valorizzazione della voce delle persone con FC.



2.4 AREA RICERCA E RAPPORTI CON L'EUROPA

A livello internazionale LIFC è socia di **Cystic Fibrosis Europe (CFE)**, la Federazione delle Associazioni Nazionali FC in Europa. Fondata alla Conferenza Europea sulla FC a Belfast nel 2003, attualmente conta 39 paesi membri, tra cui l'Italia.

Gli obiettivi di CFE sono: **promuovere e supportare la ricerca centrata sul paziente**; promuovere la **migliore assistenza dal punto di vista del paziente**; **rappresentare e difendere gli interessi delle persone con FC**; informare le organizzazioni membri e supportare la condivisione delle **migliori pratiche**; fornire **supporto su misura ai membri**.

LIFC è coinvolta attivamente in numerosi progetti ed è rappresentata nel Direttivo della CFE dal Consigliere LIFC Marco Magri, mentre la tesoriere LIFC Silvia Ranocchiari ha contribuito attivamente al progetto Twinning di CF Europe.

CF Europe è molto attiva nelle attività di **Advocacy** nei confronti delle istituzioni europee come EMA, in particolare ha lavorato per ottenere l'estensione del farmaco modulatore Kaftrio® ad altre mutazioni rare come già fatto in USA da FDA e approvare il nuovo modulatore Aliftek®.

Il **3 e 4 giugno 2025**, si è svolta l'Assemblea Generale della CFE a Milano, un'occasione per ospitare tutte le associazioni europee per un confronto sulle strategie future di CF Europe, che grazie alla **eccellente collaborazione della LIFC Lombardia** si è svolta con entusiasmo e sinergia fra tutti i membri della CF Europe. All'interno del convegno scientifico di ECFS, sempre svoltosi a Milano, la CF Europe ha siglato un accordo di collaborazione con la società scientifica europea ECFS, che porterà ad un lavoro congiunto più stretto per il bene dei pazienti europei.



LIFC è coinvolta nelle attività di alcuni gruppi di lavoro e iniziative, di seguito riportiamo gli aggiornamenti più significativi dell'ultimo anno:

CAB - COMMUNITY ADVISORY BOARD

È un gruppo di persone con FC o parenti che possono rappresentare la comunità FC nelle discussioni con i diversi stakeholders. Il rappresentante LIFC presso il CAB è il dott. Mario Ricciardi. Durante questo anno il CAB ha continuato ad avere **riunioni di confronto con le Farmaceutiche**, gli argomenti affrontati sono stati la nuova triplice combinazione dei modulatori, i nuovi trial di modulatori e i nuovi Trial mRNA e terapie geniche.

PORG - PATIENT ORGANISATIONS RESEARCH GROUP

Il PORG è un gruppo di lavoro formato da rappresentanti delle associazioni nazionali di CFE con la responsabilità di condurre il lavoro relativo alla ricerca in ambito europeo. Il PORG mira a facilitare la **creazione di partenariati tra le organizzazioni europee** al fine di ampliare e stabilizzare la rete di ricerca europea sulla FC ed accelerare l'accesso a nuovi farmaci per la FC attraverso la ricerca. Il rappresentante LIFC per il PORG è stato fino a quest'anno il Dott. Giuseppe Parisi che ha lasciato il testimone al Dott. Luca Cristiani che ha dimostrato la disponibilità a rappresentarci nel gruppo di lavoro. Le attività più rilevanti del 2025 sono state quelle di **divulgazione scientifica in ambito europeo tradotte nelle varie lingue nazionali**. Si è partecipato attivamente alle riunioni del Clinical Trial Network Europeo e si è lavorato con il gruppo CTN sui centri di Trial Clinic in Europa. Il PORG ha organizzato il meeting annuale dei giovani ricercatori a Parigi.

POPI - PATIENT ORGANISATIONS RESEARCH GROUP

Il POPI - Patient Organisations (POs) Interest Group è un nuovo gruppo di lavoro di CF Europe. Il gruppo riunisce rappresentanti delle Associazioni Eu-

ropee dei pazienti con conoscenze e competenze in materia di politica, ricerca sanitaria, ricerca sociale, comunicazione e gestione dei progetti ed è in continua espansione. Il POPI, considerati gli argomenti, lavora a stretto contatto con il PORG svolgendo riunioni e redigendo documenti comuni.

LIFC inoltre partecipa regolarmente al congresso **NACFC** (North American Cystic Fibrosis Conference), l'evento internazionale di maggior rilevanza per quanto riguarda l'aggiornamento sulle nuove prospettive terapeutiche.

2.5 L'AREA TERRITORIO

IL PROGETTO EUROPEO DI GEMELLAGGIO E L'IMPEGNO DELLA LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA IN ALBANIA

Il progetto europeo di gemellaggio (**Twinning Project**), promosso da CF Europe (cf-europe.eu/the-twinning-expansion-project), nasce con l'obiettivo di **ridurre le disuguaglianze nella cura della fibrosi cistica nei vari Paesi europei**. Grazie a questa iniziativa, i centri più esperti possono affiancare quelli che necessitano di supporto, condividendo conoscenze, buone pratiche e strategie organizzative. Il progetto si basa sulla collaborazione tra medici, associazioni di pazienti e istituzioni, creando reti solidali per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC.





In questo contesto LIFC, in collaborazione con il centro di cura dell'**Ospedale Bambino Gesù di Roma**, ha avviato un importante percorso di gemellaggio con l'**Albania**. La situazione iniziale in Albania era caratterizzata da una carenza di informazioni, scarsa cooperazione con le istituzioni e difficoltà nell'accesso ai trattamenti. A **gennaio 2025**, una delegazione italiana ha visitato Tirana per incontrare medici, famiglie e rappresentanti locali, offrendo aggiornamenti sui trattamenti più avanzati e **condividendo metodi e tecniche moderne per la gestione della malattia**.

A questo primo incontro è seguito un importante convegno europeo tenutosi in Kosovo, che ha consentito lo scambio di esperienze fra centri di cura e associazioni di famiglie.

Un risultato fondamentale di questa collaborazione è stato la **registrazione ufficiale dell'associazione "CF Albania"**, primo passo per dare voce e rappresentanza ai pazienti e alle loro famiglie. Parallelamente, è iniziato un percorso di organizzazione dei genitori e dei pazienti, con l'obiettivo di creare una **comunità più forte e consapevole**.

L'impegno dell'associazione italiana non si limita al supporto iniziale, ma punta a costruire un'**associazione albanese attiva e autonoma**. Tra gli obiettivi principali ci sono:

- ▶ Attivare e rendere operativa l'associazione;
- ▶ Promuovere attività di informazione e sensibilizzazione sulla fibrosi cistica;
- ▶ Creare un registro nazionale dei pazienti con dati genetici e clinici aggiornati;
- ▶ Sviluppare strumenti di comunicazione elettronica per facilitare il contatto tra pazienti e medici.

LIFC offre il proprio **modello organizzativo**, supporta la **formazione di leader e volontari**, sostiene le **attività di advocacy** verso le istituzioni locali e facilita i contatti con altre associazioni europee.

È importante sottolineare che, nel ruolo di mentore, l'associazione italiana non interferisce con le decisioni sanitarie interne né fornisce supporto finanziario diretto (salvo per progetti condivisi). **L'obiettivo è affiancare**, non sostituire: accompagnare l'associazione albanese verso





l'autonomia, rafforzando la comunità dei pazienti e stimolando la partecipazione attiva delle famiglie.

Il progetto di gemellaggio rappresenta un esempio concreto di **solidarietà europea**, dimostrando come la condivisione di esperienze e conoscenze possa davvero cambiare il futuro delle persone con fibrosi cistica, non solo in Albania ma in tutta Europa.

IL VALORE DEL TERRITORIO E DELLA PARTECIPAZIONE

Le campagne in occasione della **Pasqua** e del **Natale** con la distribuzione di Colombe, Panettoni, e Pandori hanno rappresentato, ancora una volta, un momento centrale di **incontro**, di **sensibilizzazione** e di **supporto alle associazioni regionali LIFC** aderenti alle iniziative.

Con il coordinamento e l'organizzazione delle due campagne da parte dell'ufficio raccolta fondi LIFC e grazie anche all'impegno instancabile dei volontari delle Associazioni Regionali LIFC che, oltre ad essere volontari delle associazioni territoriali, sono anche volontari di Lega Italiana Fibrosi Cistica, si riesce a coinvolgere migliaia di persone in un **gesto concreto di solidarietà**.

Questa sinergia che ormai negli anni si è sempre più consolidata, non solo sostiene i progetti locali, ma contribuisce a **mantenere viva l'attenzione sulla fibrosi cistica e sui bisogni delle persone che ne sono colpite e delle loro famiglie**.





FORMAZIONE E CRESCITA

Nel corso del 2025 è stato avviato il progetto **Accademia LIFC** che, realizzato con il contributo incondizionato di **Vertex Pharmaceuticals Italy**, nasce per strutturare percorsi di crescita professionale (capacity-building) mirati a consolidare l'organizzazione e le risorse umane dell'Associazione. L'obiettivo centrale è **sviluppare e stabilizzare le competenze interne**, garantendo così alle realtà associative, sia nazionali che locali, basi solide per crescere e generare un impatto sempre più incisivo sul territorio.

L'associazionismo si conferma un **pilastro vitale per il sistema sociale ed economico del Paese**. In questo scenario, rafforzare l'impatto del Terzo Settore significa investire in formazione e professionalità, elementi chiave per favorire la coesione e lo sviluppo dei territori. Anche la Lega Italiana Fibrosi Cistica è protagonista di questa evoluzione, affrontando le sfide poste dalla Riforma del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017) e dai nuovi scenari clinici.

Oggi LIFC opera in un contesto di profondo cambiamento: da un lato, i progressi terapeutici offrono ai pazienti nuove prospettive di vita e professionali; dall'altro, resta ferma la necessità di rappresentare con forza



chi è ancora in attesa di cure risolutive. In questo equilibrio tra innovazione e supporto costante, l'Associazione si impegna a rinnovare il coinvolgimento di tutta la comunità, trasformando le sfide in opportunità di crescita collettiva.

Il Progetto si prefigge di offrire un percorso formativo specifico ai Soci/volontari LIFC che hanno espresso la volontà di impegno e di formazione specifica, finalizzata all'accrescimento di competenze chiave per l'organizzazione.







13° FORUM ITALIANO SULLA FIBROSI CISTICA

**Riscrivere il futuro insieme:
nuovi percorsi di vita e di cura.**

Il **15 e 16 novembre 2025**, la città di Bari ha ospitato la tredicesima edizione del Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica, l'appuntamento annuale di riferimento per l'aggiornamento e il confronto della comunità italiana della fibrosi cistica. Il tema di quest'anno, **"Riscrivere il futuro insieme: nuovi percorsi di vita e di cura"**, ha delineato le traiettorie di una patologia in profonda trasformazione, dove l'innovazione terapeutica apre scenari di vita prima inesplorati.

L'unicità di questa edizione risiede nella **centralità assoluta riservata alla voce delle persone con FC**. Il Forum è stato infatti costruito attorno alle **testimonianze dirette di chi convive quotidianamente con la patologia**. Le loro narrazioni hanno rappresentato il cardine del confronto con medici, ricercatori e rappresentanti delle Istituzioni.

Mettere al centro la prospettiva del paziente ha permesso di far emergere con forza i **nuovi bisogni legati all'età adulta**, all'integrazione sociale e alle sfide emotive, rendendo il Forum un'esperienza di condivisione autentica e irripetibile. Questo scambio tra competenza clinica e vissuto personale ha confermato l'impegno di LIFC nel promuovere un modello di cura che sostenga attivamente il **progetto di vita di ogni individuo**, costruendo insieme un futuro più consapevole e inclusivo.

2.6 AREA COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

RACCOLTA FONDI: UNA COMUNITÀ CHE CRESCE

Nel 2025 la Lega Italiana Fibrosi Cistica ha continuato a rafforzare il proprio impegno nella raccolta fondi, **consolidando il legame con i sostenitori** e ampliando le opportunità di partecipazione.

Per la prima volta infatti è stata realizzata una **Campagna nazionale** di grande visibilità, caratterizzata dalla distribuzione di lattine contenenti i semi dei fiori del **"Non ti scordar di me"**, un fiore delicato ma tenace, proprio come le persone con fibrosi cistica.

L'iniziativa ha visto la **partecipazione attiva di volontari e sostenitori** su tutto il territorio nazionale, contribuendo non solo alla raccolta di risorse economiche, ma anche alla **diffusione dei valori e della missione dell'Ente**. La campagna inoltre è stata associata ad un'iniziativa speciale, in occasione della Giornata Mondiale della fibrosi cistica che si celebra ogni anno l'**8 settembre**, che ha visto **migliaia di comuni italiani illuminare di blu monumenti e luoghi inconfondibili** - tra cui la statua del David a Firenze, Palazzo Loggia a Brescia, la Fontana Diana a Ortigia, la Mole Antonelliana di Torino - per dare visibilità a una patologia spesso definita "invisibile".





L'adesione dei Comuni ha rappresentato un segnale forte di vicinanza delle Istituzioni, contribuendo a sensibilizzare i cittadini e a **diffondere consapevolezza su questa patologia ancora poco conosciuta**.

Nel corso dell'anno, l'Area Raccolta Fondi ha consolidato le proprie attività attraverso un **approccio strutturato e multicanale**, con l'obiettivo di garantire sostenibilità economica all'organizzazione e ai progetti dedicati agli stakeholder, e rafforzare il coinvolgimento della comunità FC.

LIFC, infatti, ha investito nella **relazione con i donatori**, valorizzando la fiducia costruita nel tempo attraverso **campagne di direct mailing mirate**, che hanno permesso di instaurare un **dialogo continuativo con i donatori**, favorendo la costruzione di **relazioni durature e un aggiornamento costante** sulle attività LIFC. Sono proseguite le attività di **collaborazione con le aziende** sia per lo sviluppo di nuove progettualità che il consolidamento delle partnership in essere.

I risultati confermano la solidità di questo percorso: **le donazioni da individui si mantengono stabili nel corso del 2025** rispetto agli anni precedenti, rappresentando una fonte di entrate consolidata, mentre il contributo delle aziende testimonia un significativo impegno economico. Un segnale importante della capacità di attivare alleanze e condividere obiettivi comuni al fine di migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con fibrosi cistica e delle loro famiglie.

Le **erogazioni liberali derivanti da Bandi** sono relative al progetto **"LIFC CARES: il Segretariato sociale di LIFC"** sostenuto in quota parte dai **Fondi Otto per Mille della Chiesa Valdese**.

Complessivamente, le azioni intraprese hanno confermato l'**efficacia di una strategia integrata e multicanale di raccolta fondi**.





DONARE È PARTECIPARE

Nel corso dell'anno è cresciuto anche il contributo delle **donazioni online**, sia attraverso il sito istituzionale LIFC alla pagina DONA ORA, che con il sostegno ai progetti di Telemedicina, LIFC CARES: il segretariato sociale della fibrosi cistica e CASE LIFC.

Attraverso **comunicazioni e-mail mirate** sono state lanciate, in sinergia con l'Area comunicazione, **campagne di raccolta fondi online specifiche**, come quella a supporto di Benedetta.

"Il viaggio di Benedetta per una vita a pieni respiri" è una campagna di raccolta fondi per sostenere Benedetta, costretta a trasferirsi in Francia per affrontare il trapianto di doppio polmone.

In occasione del Natale è stata realizzata la campagna **"A Natale la cura più grande è non lasciarli soli"** dedicata alla storia di una piccola paziente, Sophie, e della sua mamma, per raccontare il loro coraggio e la loro forza nel contrastare la malattia ogni giorno.

Quest'anno inoltre è stato rinnovato il **portale Emozioni**, lo **shop solidale della Lega Italiana Fibrosi Cistica**, con nuovi prodotti in linea con le proposte offerte in questo settore.

Sempre più sostenitori scelgono infatti di trasformare momenti speciali e di gioia in occasioni di solidarietà, attraverso il portale dedicato **<https://emozioni.fibrosicistica.it>**

Un gesto che unisce, creando valore condiviso e un aiuto concreto alle persone con fibrosi cistica.





IL VALORE TOTALE DELLA RACCOLTA FONDI

IL 5X1000: UNA SCELTA CHE FA LA DIFFERENZA

Nel 2025, 4.726 contribuenti hanno scelto di destinare il proprio 5x1000 alla Lega Italiana Fibrosi Cistica, per un totale di € 167.893,00. Un segnale concreto di fiducia, che si traduce in sostegno a progetti fondamentali come la Telemedicina, il Registro Italiano Fibrosi Cistica e le iniziative europee.

LIFC ha avviato una riflessione strategica volta a rafforzare la propria presenza comunicativa, investendo in strumenti digitali e sviluppando azioni mirate di fidelizzazione, con l'obiettivo di invertire il trend negativo e consolidare nel medio e lungo periodo con la raccolta da 5x1000.

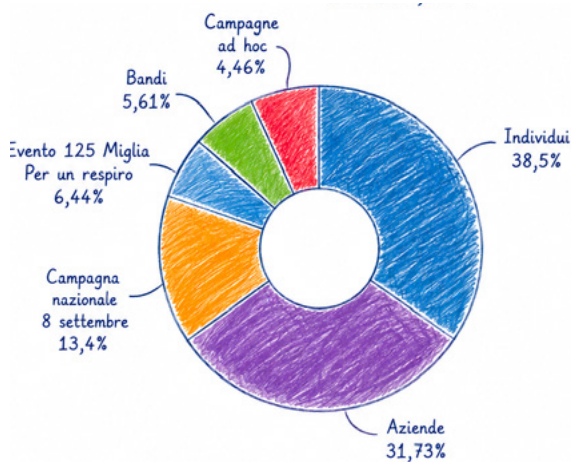
TRASPARENZA E IMPATTO

Ogni contributo raccolto è orientato a generare un **impatto concreto**, sostenendo progetti di cura, assistenza e tutela per le persone con fibrosi cistica.

Dietro ogni numero ci sono persone, famiglie e storie di vita. Ed è grazie alla partecipazione di una comunità sempre più consapevole e coinvolta che l'Associazione può continuare a fare la differenza, ogni giorno per gli oltre 6.000 malati con FC in Italia e le loro famiglie.

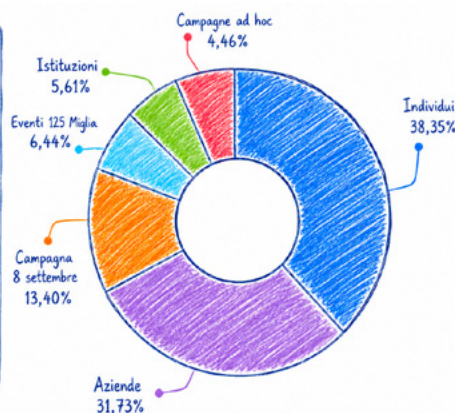
TOTALE € 267.144,00

Canale	Importo	%
Individui	102.453,00 €	38,5%
Aziende	84.768,00 €	31,73%
Campagna nazionale 8 settembre	35.810,00 €	13,4%
Evento 125 Miglia Per un respiro	17.200,00 €	6,44%
Bandi	15.000,00 €	5,61%
Campagne ad hoc	11.913,00 €	4,46%



I NOSTRI DONATORI

CATEGORIA	IMPORTO	%
Individui	€102.453,19	38,35%
Aziende	€84.768	31,73%
Campagna 8 settembre	€35.810	13,40%
Eventi 125 Miglia	€17.200	6,44%
Istituzioni	€15.000	5,61%
Campagne ad hoc	€11.913	4,46%







COMUNICAZIONE: UN LINGUAGGIO CHE EVOLVE

Nel corso del 2025, l'attività di comunicazione di LIFC si è evoluta verso un modello narrativo più autentico, grazie a una **nuova centralità della persona con fibrosi cistica** al cuore di ogni iniziativa. Non più solo informazione, ma un racconto corale capace di trasformare LIFC in un vero e proprio "contenitore di storie".

L'obiettivo primario della comunicazione è stato il **rafforzamento della rete tra LIFC Nazionale e le Associazioni Regionali**, promuovendo una sinergia operativa che ha permesso di valorizzare l'impatto concreto dell'Associazione sulla vita quotidiana delle persone con FC. Questa opera di raccordo e uniformazione delle realtà regionali è stata curata dall'**agenzia incaricata Newton S.r.l.**

Attraverso l'uso di **materiale fotografico originale** e la raccolta di testimonianze dirette, LIFC ha dato **volto e voce alla resilienza della comunità FC**, rendendo la comunicazione una **leva strategica per l'azione di advocacy e tutela dei diritti** e, allo stesso tempo, anche un supporto fondamentale alle **attività dell'Ufficio Raccolta Fondi**.

Per tradurre questa visione strategica in azioni concrete, l'Area Comunicazione ha operato attraverso una **gestione integrata di diversi canali**. La cura quotidiana dei **canali social** (Instagram, Facebook e LinkedIn) e la pubblicazione costante di news sul **sito istituzionale** (www.fibrosicistica.it) hanno garantito un flusso informativo puntuale e trasparente, mentre l'invio regolare della newsletter ha permesso di mantenere un legame diretto e costante con la base associativa dei soci e dei sostenitori.

Accanto alla presenza digitale, un ruolo centrale è stato ricoperto dall'organizzazione di eventi istituzionali di rilievo, come il Forum Italiano sulla Fibrosi Cistica, che hanno rappresentato momenti cruciali per interloquire con i principali stakeholder dell'Associazione. Parallelamente, le numerose iniziative di sensibilizzazione promosse sul territorio hanno contribuito a diffondere una conoscenza più profonda della patologia presso l'opinione pubblica, abbattendo barriere e pregiudizi.

In questo contesto, ogni contenuto prodotto e ogni evento realizzato sono stati concepiti come **strumenti di advocacy dinamici**, finalizzati a sensibilizzare le istituzioni e la società civile sui bisogni ancora insoddisfatti e sui traguardi raggiunti. Questo approccio ha permesso di confermare LIFC come un punto di riferimento autorevole e propositivo nel panorama del Terzo Settore, capace di trasformare la comunicazione in un motore di cambiamento sociale.

INIZIATIVE



È continuato nel corso del 2025 il progetto di sensibilizzazione "65rosex65cime", che ha coniugato la passione per la montagna con la solidarietà, invitando la comunità a dedicare le proprie escursioni alla sensibilizzazione sulla fibrosi cistica. Attraverso una piattaforma digitale dedicata, i partecipanti hanno continuato a condividere immagini simboliche dalle vette raggiunte, trasformando l'attività sportiva in un potente strumento di visibilità per i pazienti e le loro famiglie.





125 MIGLIA PER UN RESPIRO - EDIZIONE 2025

Si è svolta la nuova edizione di **“125 Miglia per un Respiro”**, l'impresa sportiva e solidale promossa da LIFC. L'atleta e testimonial LIFC Alessandro Gattafoni ha attraversato il Mare Adriatico in kayak, da Civitanova Marche a Sebenico, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla fibrosi cistica. L'iniziativa, **so-**

stenuta dalle autorità regionali e locali, è stata dedicata in particolare alle persone con FC ancora prive di terapie risolutive, ribadendo **il valore dello sport come strumento di resilienza** e la necessità di mantenere alta l'attenzione sulla ricerca scientifica e sui diritti delle persone con FC.

125 MIGLIA PER UN RESPIRO · 2025

ALESSANDRO GATTAFONI DA CIVITANOVA MARCHE A SEBENICO **10-13 LUGLIO**
UNA SFIDA PER LA SPERANZA DI CHI ASPETTA UNA CURA

LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



TRUE SPIRIT ALLA 82ª MOSTRA INTERNAZIONALE D'ARTE CINEMATOGRAFICA DI VENEZIA

Nella prestigiosa cornice della **82ª Mostra Internazionale d'Arte Cinematografica di Venezia**, LIFC ha presentato il cortometraggio "True Spirit – Un racconto di coraggio, ricerca e speranza". Il corto, realizzato dal regista Graziano Molteni, vede come protagonista il testimonial sportivo LIFC Alessandro Gattafoni e utilizza il linguaggio cinematografico per dare visibilità alle oltre 6.000 persone affette da fibrosi cistica in Italia.

L'iniziativa, realizzata in collaborazione con l'agenzia di comunicazione Newton Software Solutions & Communication, ha rappresentato un **momento strategico di comunicazione istituzionale**. Attraverso la forza delle immagini, LIFC ha voluto amplificare la voce dei pazienti ancora orfani di cura, promuovendo una **maggiore consapevolezza pubblica** su una patologia spesso invisibile e riaffermando l'impegno dell'Associazione nel costruire nuove prospettive di speranza attraverso la cultura e la solidarietà.

EDIZIONE 2025 DI SHARING BREATH

Nel corso dell'anno si è svolta l'edizione 2025 di **Sharing Breath**, un progetto nazionale nato a Forlì nel 2019 che ogni anno a settembre trasforma la città in una "Capitale del Respiro" per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza della respirazione e delle malattie polmonari.

Nel corso di questa edizione è intervenuto, insieme al Presidente LIFC, il Dott. Donatello Salvatore, consulente scientifico LIFC, che ha tenuto un intervento dal titolo **"Fibrosi Cistica 2025, una storia di successo"**.

RESPIRI DI VITA – EMOZIONI E RELAZIONI DI CHI CONVIVE CON LA FIBROSI CISTICA

LIFC e SIFC hanno concluso a Milano la campagna di sensibilizzazione "FUORI TUTTO" con la presentazione di "RESPIRI DI VITA", una guida illustrata nata dall'ascolto diretto di pazienti e caregiver. L'iniziativa, supportata da una mostra itinerante nelle principali città italiane, ha l'obiettivo di dare voce alla dimensione "invisibile" della fibrosi cistica, promuovendo il benessere psicologico e l'inclusione sociale attraverso la narrazione delle sfide emotive e relazionali legate alla patologia.

INCONTRO CON SUA SANTITÀ PAPA LEONE XIV

(Udienza Generale di mercoledì 10 dicembre 2025)

Una **delegazione nazionale di LIFC**, composta da persone con FC, famiglie e rappresentanti delle Associazioni regionali, ha preso parte all'Udienza Generale di Sua Santità. L'evento ha rappresentato un significativo momento di coesione e riflessione spirituale per l'intera rete associativa, rafforzando il senso di comunità e rinnovando la motivazione profonda che anima l'impegno quotidiano a supporto delle persone affette da fibrosi cistica.



SHOW COOKING BENEFICO “CUOCHI CON IL CUORE”

Il 10 settembre a Modena si è svolto lo show cooking solidale “Cuochi con il Cuore”, che ha visto la partecipazione dello chef stellato Luca Marchini. L'iniziativa è stata finalizzata alla raccolta fondi per il progetto CASE LIFC. L'evento ha trasformato un momento di eccellenza gastronomica in un'importante occasione di raccolta fondi, confermando come il supporto del territorio sia fondamentale per sostenere i progetti di accoglienza e cura di LIFC.



ADVOCACY E RELAZIONI ISTITUZIONALI:

INTERGRUPPO PARLAMENTARE SULLA FIBROSI CISTICA

Il **13 maggio 2025** è stato presentato presso la Camera dei Deputati l'Intergruppo Parlamentare sulla Fibrosi Cistica, nato dalla collaborazione tra LIFC e le Istituzioni. Sotto la co-presidenza dell'On. Ilenia Malavasi e del Sen. Ignazio Zullo, l'organismo mira a garantire la piena rappresentanza dei pazienti, l'inclusione sociale e il monitoraggio della Legge 548/1993. L'azione dell'Intergruppo si focalizzerà sull'equità di accesso alle terapie innovative, con particolare attenzione alle persone con FC ancora prive di trattamenti per specifiche mutazioni, sul potenziamento dei centri di cura regionali e sul sostegno costante alla ricerca scientifica. Questo traguardo istituzionale rappresenta un **passo decisivo per trasformare le istanze della comunità in azioni legislative concrete**, consolidando il ruolo della patologia come priorità sanitaria e sociale nel panorama nazionale.





INCONTRI CON AIFA PER L'ESTENSIONE DELL'INDICAZIONE TERAPEUTICA DI KAFTRIO®

Nel corso del 2025, LIFC ha consolidato un canale di confronto stabile e proattivo con l'**Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)**, volto a garantire l'accesso tempestivo alle terapie d'avanguardia. L'attività di advocacy si è concentrata con determinazione sulla richiesta di estensione dell'indicazione terapeutica del farmaco Kaftrio® per i pazienti di età pari o superiore ai 2 anni con almeno una mutazione CFTR non di classe I.

Il positivo rapporto di collaborazione instaurato tra il Presidente LIFC, Antonio Guarini, e il Presidente AIFA prof. Robert Giovanni Nisticò ha favorito un dialogo proficuo che ha contribuito ad accompagnare il tempestivo allineamento dell'iter autorizzativo italiano alle disposizioni già approvate dall'EMA a livello europeo.



IL DIALOGO ISTITUZIONALE CON IL MINISTRO PER LE DISABILITÀ

La partecipazione attiva di LIFC ai lavori dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, frutto di un invito del Ministro Alessandra Locatelli, rappresenta un traguardo strategico che consolida l'autorevolezza dell'Associazione. Questa presenza ci consente di rappresentare le istanze della comunità FC ai massimi livelli e di esercitare una reale capacità di partecipazione e influenza nei processi decisionali e nella definizione delle politiche di inclusione. Grazie a questo rapporto privilegiato con le istituzioni, la voce delle persone con FC e delle loro famiglie diventa parte integrante dei tavoli di riforma, trasformando l'advocacy in un'azione capace di incidere sul futuro della tutela dei diritti in Italia.

Sempre nell'ambito della stretta collaborazione con il Ministro per le Disabilità, l'Associazione ha avuto l'onore di essere coinvolta nelle attività legate al **Tour Mondiale della Nave Amerigo Vespucci**. Questa iniziativa ha rappresentato un'occasione straordinaria di visibilità e sensibilizzazione internazionale.





RINNOVATO IL PROTOCOLLO CON IL CONI

Il **23 maggio 2025** è stato siglato a Roma il rinnovo del protocollo d'intesa tra il **Comitato Olimpico Nazionale Italiano (CONI)** e la Lega Italiana Fibrosi Cistica. L'accordo, sottoscritto dai Presidenti Giovanni Malagò e Antonio Guarini, consolida una collaborazione strategica volta a promuovere l'attività sportiva come pilastro fondamentale nel percorso terapeutico dei pazienti.

La partnership riconosce lo sport non solo come strumento di benessere fisico, ma anche come potente leva educativa e sociale, essenziale per migliorare la qualità della vita di chi convive con una patologia cronica. Attraverso questa sinergia, LIFC e CONI si impegnano a **rafforzare la sensibilizzazione delle comunità sportive e a valorizzare il ruolo dello sport come alleato imprescindibile nella gestione della malattia.**



RINNOVATA LA COLLABORAZIONE TRA LIFC E LEO CLUB ITALIA

Nel settembre 2025 è stato formalmente rinnovato il protocollo d'intesa tra **LIFC e LEO Club Italia**, consolidando una collaborazione strategica valida fino al 2027

Attraverso questo patto, le due organizzazioni si impegnano a realizzare iniziative congiunte orientate a migliorare l'integrazione sociale e la qualità della vita dei pazienti.





3



PERSONE

PERSONE
E COMUNITÀ



3.1 VOLONTARI, STAFF E COLLABORATORI

I volontari rappresentano la forza motrice e i custodi della visione associativa fin dalle sue origini. Il loro impegno è trasversale e si manifesta in due ambiti principali:

- **Governance e Indirizzo:** tutte le cariche nazionali (Presidenza, Consiglio Direttivo, Aree di Interesse, Gruppi di Lavoro e Laboratorio Pazienti) sono ricoperte a titolo volontaristico.
- **Presidio Territoriale:** supporto operativo costante alle iniziative locali e alle campagne di sensibilizzazione nazionali. La partecipazione attiva è garantita

da un confronto continuo in occasione di eventi formativi e riunioni di coordinamento, sia a livello locale che nazionale.

Il team operativo è composto dai dipendenti della Sede Nazionale e del RIFC. Operando in sinergia con la Presidenza e i Responsabili d'Area, lo staff lavora per obiettivi attraverso piani di lavoro strutturati, integrando autonomia operativa e collaborazione di squadra.

Nota Finanziaria: Per il dettaglio dei costi relativi al personale e alle diverse Aree di attività, si rimanda alle voci A4 ed E4 del Rendiconto Gestionale.

COLLABORATORI DIPENDENTI



Amministrazione
e Segreteria
Graziella Pagliaro



Assistente Sociale,
Area Qualità della Vita
Vanessa Cori



Area Comunicazione
e Raccolta Fondi
Raffaella Caroni,
Anna De Bona,
Chiara Surini,
Valeria Toffanello



Gestione RIFC,
Area Qualità
delle Cure
Annalisa Amato



Area Territorio,
Area Comunicazione
e Raccolta Fondi
e Coordinatrice Laboratorio
Pazienti Adulti
Giulia Casamassa



RIFC
Giuseppe Campagna



Avvocato
Sandro Nardi

COLLABORATORI ESTERNI



Presidente
Organismo
di Controllo
Francesco Pannone



DPO
per la gestione
della Privacy
Studio Paci



Consulente
del Lavoro
Mario Alessandrini



Psicologa
Samantha Pastore



Consulente
per la Sicurezza
sul lavoro Dlgs. 81/08
Francesco Villanova



Consulente Scientifico
Dott. Donatello Salvatore



Consulente
Fiscale
Giulio Ranocchiari



Consulente Comunicazione
per il Territorio
Newton S.r.l.



PROVENTI
E RICAVI

L'IMPATTO ECONOMICO



4.1 QUOTE ASSOCIATIVE E APPORTI DA SOCI

Le pagine che seguono illustrano le risorse economiche che hanno sostenuto le attività e i progetti realizzati da LIFC nel corso dell'anno. Attraverso l'analisi delle principali fonti di entrata, è possibile comprendere la capacità di LIFC di generare valore, garantire continuità alle proprie iniziative e perseguire in modo sostenibile gli obiettivi sociali, nel rispetto dei principi di trasparenza, responsabilità e corretta gestione delle risorse.

I fondi raccolti da LIFC derivano principalmente **da quote associative e apporti da soci, erogazioni liberali, 5x1000 e iniziative di fundraising**, mentre gli ambiti sociali in cui vengono impiegati sono identificati nelle Aree di Interesse LIFC all'interno delle quali vengono scelti i progetti da sostenere.

La suddivisione ed il valore dei ricavi è indicato nel Rendiconto gestionale 2025 – Proventi e Ricavi.

LIFC raccoglie al suo interno come soci sia le Associazioni Regionali che la compongono, sia i singoli soci di ogni realtà territoriale, la cui quota associativa annuale viene ripartita tra il livello regionale ed il livello nazionale. Le **quote associative hanno visto un incremento** passando da € 193.217,00 del 2024 a € 202.797,00 nel 2025. Questa quota comprende sia le quote sociali individuali che il contributo delle Associazioni Regionali, per Regolamento equiparato al 7% dei ricavi delle stesse. La voce 'Proventi dagli Associati' si riferisce invece alle donazioni libere da parte delle Associazioni Regionali su specifici progetti strutturali di LIFC e che nel 2025 ammontano a € 156.485,00, con un importante incremento rispetto al 2024 (€ 80.000,00).



5

APPENDICE



**STATO PATRIMONIALE 2025**

ATTIVO		al 31/12/2025	al 31/12/2024
A	Quote associative o apporti ancora dovuti	€ 55.241	€ 124.453
B	Immobilizzazioni		
I	Immobilizzazioni Immateriali		
1	costi di impianto e di ampliamento	- €	- €
2	costi di sviluppo	- €	- €
3	diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	- €	- €
4	concessioni, licenze, marchi e diritti	- €	- €
5	avviamento	- €	- €
6	immobilizzazioni in corso e acconti	- €	- €
7	altre	- €	- €
	Totale Immobilizzazioni immateriali	- €	- €
II	Immobilizzazioni Materiali	- €	- €
1	Terreni e Fabbricati	- €	- €
2	Impianti e macchinari;	- €	- €
3	Attrezzature	- €	- €
4	Altri Beni	€ 356	€ 1.503
5	Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
	Totale Immobilizzazioni materiali	€ 356	€ 1.503
III	Immobilizzazioni finanziarie	- €	- €
3	Altri titoli	€ 6.900	€ 6.900
	Totale Immobilizzazioni finanziarie	€ 6.900	€ 6.900
	Totale Immobilizzazioni	€ 7.256	€ 8.403
C	Attivo circolante	€ 864.479	€ 810.110
I	Rimanenze		
4	prodotti finiti e merci	€ 47.860	€ 59.037
II	Crediti		
4	Verso soggetti privati	€ 35.818	€ 51.856
5	Verso Enti stessa rete associativa esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 127.617	- €
9	Crediti tributari	€ 703	€ 703
	Totale	€ 164.138	€ 52.559
IV	Disponibilità liquide		
1	Depositi bancari e postali	€ 685.864	€ 747.069
3	Danaro e valori in cassa	€ 102	€ 126
	Totale attivo circolante	€ 897.964	€ 858.791
TOTALE ATTIVO		€ 960.461	€ 991.647

PASSIVO		al 31/12/2025	al 31/12/2024
A	Patrimonio netto	€ 621.876	€ 679.999
I	Fondo di dotazione dell'ente	€ 15.000	€ 269.391
II	Patrimonio vincolato		
1	Riserve statutarie	€ 254.391	- €
3	Riserve vincolate destinate da terzi	€ 311.208	€ 280.775
III	Patrimonio libero		
2	Altre Riserve	€ 129.890	€ 328.656
IV	Avanzo d'esercizio	- € 88.613	- € 198.823
B	Fondi per rischi e oneri	€ 0	€ 0
C	Trattamento di fine rapporto	€ 94.329	€ 83.755
D	Totale Debiti	€ 244.256	€ 227.893
5	Debiti per erogazioni liberali condizionate	- €	€ 12.921
7	Debiti verso fornitori	€ 205.578	€ 180.218
9	Debiti tributari	€ 10.953	€ 1.003
10	Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ 12.455	- €
11	Debiti verso dipendenti e collaboratori	€ 15.270	€ 33.751
E	Ratei e risconti passivi	- €	- €
TOTALE PASSIVO		€ 960.461	€ 991.647



RENDICONTO GESTIONALE 2025

PROVENTI E RICAVI		2025	2024
A	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	€ 999,585	€ 736,226
1	Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 202,797	€ 193,217
2	Proventi dagli associati per attività mutualistiche	€ 156,485	€ 80,000
3	Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€ 221,598	-
4	Erogazioni liberali	€ 187,523	€ 210,294
5	Proventi da 5 x 1000	€ 167,893	€ 179,678
10	Altri ricavi, rendite e proventi	€ 15,429	€ 14,000
11	Rimanenze finali	€ 47,860	€ 59,037
	Avanzo disavanzo attività di interesse generale (+/-)	€ 90,241	€ 33,265
C	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	€ 73,324	€ 285,882
1	Proventi da raccolte fondi abituali	-	€ 201,375
2	Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 73,324	€ 84,507
	Avanzo disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	€ 5,611	€ 21,793
D	Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie	€ 3,294	€ 2,600
1	Da rapporti bancari	€ 1,833	€ 2,367
5	Altri proventi	€ 1,461	€ 233
	Avanzo disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	-	€ 653
E	Proventi di supporto generale	€ 9	€ 9,935
2	Altri proventi di supporto generale	€ 9	€ 9,935
Totale proventi e ricavi		€ 1,076,212	€ 1,034,643
	Avanzo disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	€ 81,076	€ 198,823
	Imposte	€ 7,537	-
	Avanzo/Disavanzo d'esercizio (+/-)	€ 88,613	€ 198,823

ONERI E COSTI		2025	2024
A	Costi e Oneri da attività di interesse generale	€ 909,344	€ 702,961
2	Servizi	€ 665,617	€ 486,754
4	Personale	€ 178,162	€ 149,985
7	Oneri diversi di gestione	€ 6,528	-
8	Rimanenze iniziali	€ 59,037	€ 66,222
C	Costi e oneri attività di raccolta fondi	€ 78,935	€ 307,675
1	Oneri per raccolte fondi abituali	€ 34,948	€ 238,265
2	Oneri per raccolte fondi occasionali	€ 43,987	€ 69,410
D	Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	€ 2,341	€ 3,253
1	Su rapporti bancari	€ 1,508	€ 1,843
6	Altri oneri	€ 833	€ 1,410
E	Costi e oneri di supporto generale	€ 166,668	€ 219,577
1	Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 1,372	€ 586
2	Servizi	€ 22,773	€ 30,012
3	Godimento di beni di terzi	€ 33,149	€ 37,040
4	Personale	€ 57,250	€ 52,367
5	Ammortamenti	€ 1,147	€ 3,872
7	Altri oneri	€ 50,977	€ 95,700
Totale oneri e costi		€ 1,157,288	€ 1,233,466







RELAZIONE DI MISSIONE 2024

1. Informazione sull'Ente

Ragione sociale: Lega Italiana Fibrosi Cistica – ODV
Acronimo: LIFC
Presidente: Antonio Guarini
Sede Legale: Via Lorenzo il Magnifico, 50 – Roma
Iscrizione RUNTS: Iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore – Rep. N. 96029 CF 80233410580 con Decreto 603720 del 17/3/23 della Regione Lazio – Inclusione Sociale.

LIFC, Lega Italiana Fibrosi Cistica, è l'Associazione di pazienti nata oltre 40 anni fa grazie alla forza di volontà di gruppi di genitori che, uniti, si sentivano più forti e meno soli. Questo, ancora oggi, è il motore che guida l'Associazione, che ascolta e dà voce alle esigenze di famiglie e pazienti con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per oltre 6.000 persone colpite da FC e i loro familiari, per gli operatori socio-sanitari e per tutti coloro che sono attivamente coinvolti nella sua missione, siano essi volontari, sostenitori o collaboratori.

LIFC interviene su tutti gli aspetti della FC con una progettualità d'insieme, che abbraccia il tema dei diritti e le attività di advocacy, il supporto diretto e l'empowerment della persona, il controllo e il finanziamento della ricerca scientifica. Inoltre, l'Associazione è impegnata a diffondere una corretta informazione sulla malattia e a sensibilizzare l'opinione pubblica e interviene con iniziative di raccolta fondi per migliorare la qualità della vita e delle cure delle persone con FC.

2. Associati e fondatori

LIFC è costituita da 22 Associazioni Regionali o parificate (denominate Lega Italiana Fibrosi Cistica – Regione) e dai loro relativi soci. Non vi sono attività svolte da LIFC in favore dei soli soci, LIFC supporta i pazienti FC e le loro famiglie tramite i progetti indicati nelle Aree di interesse (Qualità della vita, Qualità delle cure, Ricerca, Sviluppo associativo sul territorio e Comunicazione) indipendentemente che siano soci o no di LIFC stessa.

La partecipazione dei soci alle attività di LIFC è organizzata tramite varie strutture e processi:

- ▶ Assemblea (almeno 2 volte/anno) in cui partecipano 4 rappresentanti per ogni Associazione Regionale.
- ▶ Direttivo (minimo 4 volte/anno) a cui partecipano 30 rappresentanti (eletti tra Assemblea Nazionale e Assemblee Regionali).
- ▶ Forum annuale in cui in presenza o via streaming possono partecipare tutti i soci e gli stakeholders.
- ▶ Laboratorio dei pazienti adulti aperto a tutti gli interessati.
- ▶ Gruppi di lavoro per i progetti nell'ambito delle aree di interesse, a cui partecipano i soci designati in Assemblea o Direttivo.
- ▶ Attività sul territorio.

Per la descrizione delle attività rivolte agli associati e la partecipazione degli stessi alla vita dell'ente si rimanda al 'Bilancio Sociale 2025'.



3. Criteri per la stesura del Bilancio

Il Bilancio dell'esercizio 2025 della nostra Associazione è redatto nel rispetto di quanto stabilito dal Decreto del marzo 2020 "Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo settore" e successive integrazioni ed è costituito da: un Bilancio Contabile suddiviso in Stato Patrimoniale (Attivo e Passivo) e Rendiconto Gestionale (Ricavi/Proventi e Costi/Oneri), dalla presente Relazione di Missione, dal Bilancio Sociale e dalle schede delle manifestazioni occasionali; il tutto pubblicato, a fronte dell'approvazione dell'Assemblea e dell'Organo di Controllo, sul nostro sito.

Esso corrisponde alle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto nel rispetto del principio della chiarezza e trasparenza, con l'obiettivo di rappresentare in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria della nostra Associazione e il relativo risultato gestionale.

Nella redazione del bilancio di esercizio sono stati osservati i seguenti principi:

- Si è tenuto conto dei ricavi/proventi e dei costi/oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data di pagamento o riscossione degli stessi.
- Si è riportato nel Rendiconto gestionale il confronto con l'esercizio precedente, in modo da poter comparare le varie voci;
- I valori indicati in bilancio sono, per facilitazione contabile, arrotondati ad 1€.
- Le aliquote utilizzate per le quote di ammortamento sono riportate nella seguente tabella:

Categoria	Anni	Aliquote
Beni 516,3 €	1	100%
Beni materiale (Escluso arredi)	5	20%
Arredi	9	12%
Beni immateriali	5	20%

- Le voci non presenti nello Stato Patrimoniale e nel Rendiconto Gestionale rispetto ai modelli A e B del Decreto legge del 5/3/20 sono state omesse in quanto non applicabili per la nostra Associazione e quindi a valore = 0
- Nel Rendiconto gestionale Oneri e Costi, i Costi e Oneri da attività di interesse generale, sono stati suddivisi nelle varie aree statutarie di interesse della nostra Associazione: Qualità delle cure, Qualità della vita, Ricerca, Sviluppo associativo e Comunicazione.

Tali aree esplicitano gli indirizzi delle attività statutarie di LIFC:

- Qualità delle cure si rapporta con tutti i centri di cura fibrosi cistica in Italia e con la Società italiana Fibrosi cistica (SIFC) che li rappresenta e finanzia progetti condivisi per migliorare la qualità delle cure dei nostri pazienti;
- Qualità della vita segue tutti gli aspetti relativi al miglioramento della vita di nostri pazienti e dei loro familiari tramite supporto assistenziale, psicologico e legale, sviluppando progetti di supporto come Case LIFC che copre le spese per i trapianti polmonari fuori regione;
- Ricerca, aggiorna i nostri pazienti sullo stato della ricerca in fibrosi cistica e finanzia progetti come il Registro Italiano dei pazienti di Fibrosi cistica in sinergia con l'Istituto Superiore di sanità;
- Sviluppo associativo e attività sul territorio mantiene i contatti con le Associazioni Regionali e con i soci sul territorio ascoltando le loro necessità e intervenendo a supporto, ove necessario, interagisce a livello internazionale con altre associazioni che tutelano i diritti delle persone con Fibrosi Cistica.
- Comunicazione si adopera per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla patologia e per tenere informati i nostri pazienti e i loro familiari.



Per gli approfondimenti analitici fare riferimento al Bilancio Sociale e al Bilancio di Dettaglio.

4. Immobilizzazioni

Terreni e fabbricati

• Consistenza iniziale	€	0,00
• Variazione	€	-0,00
• Consistenza finale	€	0,00

Immobile posizionato in Sicilia a Barcellona Pozzo di Gotto ricevuto in donazione nel 2013 senza Vincoli e venduto nel corso dell'esercizio 2024.

Immobilizzazioni materiali (Attrezzature)

Arredi per sede

• Consistenza iniziale	€	125,06
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	68,22
• Consistenza finale	€	56,84

Stand per manifestazioni

• Consistenza iniziale	€	0,00
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	0
• Consistenza finale	€	0

Macchine elettroniche (Pc, stampanti, etc..)

• Consistenza iniziale	€	1.337,71
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	1.078,94
• Consistenza finale	€	298,77

Immobilizzazioni materiali (Altri beni)

Gadget

• Consistenza iniziale	€	0
• Incremento	€	0
• Quota annuale Ammortamento	€	0
• Consistenza finale	€	0

Immobilizzazioni immateriali (Costi di sviluppo)

Non sussistono al 2025 immobilizzazioni immateriali.

Immobilizzazioni finanziarie

Caparra per affitto nuova sede

• Consistenza iniziale	€	6.900,00
• Variazioni	€	0
• Consistenza finale	€	6.900,00

Totale immobilizzazioni: € 8.403,00

5. Costi di sviluppo

Vedi immobilizzazioni



6. Crediti e debiti

Crediti da Associazione regionali (soci LIFC)

I crediti risultano incrementati rispetto al 2024 (Valore 2024: € 52.559) e ammontano ad € 164.138,00. Detti crediti hanno subito il forte incremento derivante da una corretta riclassificazione in bilancio dei crediti vantati verso le associazioni territoriali e principalmente generati dalle attività svolte a fine anno, come Campagna di Natale e pagamento gadget. In genere per tutte le spese dedicate alle Associazioni Regionali LIFC nazionale anticipa le spese che sono saldate successivamente dalle relative Associazioni Regionali aderenti a LIFC. Tre Associazioni Regionali presentano criticità e hanno concordato con LIFC un piano di rientro pluriennale. Nei precedenti bilanci tali crediti venivano imputati nella voce quote associative o apporti ancora dovuti.

Crediti diversi da privati

I crediti da soggetti privati hanno subito un marcato decremento nel 2025 passando da € 51.586,00 del 2024 a € 35.818,00 di seguito l'evidenziazione delle voci più rilevanti:

• Incasso Tavola Valdese 1^ Tranche 2023	€ 7.984,80;
• Incasso Tavola Valdese 2^ Tranche 2023	€ 7.894,80;
• Incasso Tavola Valdese 3^ - 4^ Tranche 2023	€ 10.646,40;
• Incasso Tavola Valdese 1^ Tranche 2024	€ 4.200,00;
• rilevazione credito per bando tavola Valdese 2025	€ 15.000,00;
• rilevazione crediti vari da privati 2025.	

La nostra strategia di raccolta fondi con la presentazione delle nostre attività a aziende e fondazioni rilevanti genera, molto spesso, tempi consistenti tra dichiarazione di vittoria del bando e/o di donazione e l'incasso relativo. I crediti indicati risultano solvibili entro l'esercizio 2026.

Rimanenze

Le rimanenze consistono in Gadget della nostra Associazione acquistati per tutte le Associazioni regionali e principalmente ceduti alle Associazioni regionali stesse a fronte delle loro richieste annuali.

• Consistenza iniziale	€ 59.037,00
• Variazioni (acquisto 2025)	
• Quota annuale ceduta	€ 11.177,00
• Consistenza finale	€ 47.860,00

Debiti

Fatture fornitori

La risultanza delle fatture dei fornitori da saldare e gli anticipi versati ammonta a € 205.578 di cui le più rilevanti constano:

• debiti verso Art&Design S.r.l. Italia S.r.l.	€ 4.074,80;
• debiti verso CYSTIC Fibrosis Europe	€ 30.688,00;
• debiti per fatture IDB per campagna Natale	€ 164.067,20

7. Ratei, risconti e altri fondi

Ratei e risconti attivi

Non sussistono ratei e risconti attivi.

Ratei e risconti passivi

Non sono presenti ratei o risconti passivi.



Accantonamento TFR

Il fondo per l'accantonamento del TFR passa da € 83.755,00 a € 94.329,00.

8. Patrimonio netto

Il Fondo di dotazione dell'ente passa da € 269.391,00 a € 15.000,00. La variazione è scaturita da una corretta ri-classificazione che ha comportato l'imputazione al fondo di dotazione della somma pari ad € 15.000,00, come previsto dall'assemblea straordinaria con la quale la LIFC ha acquisito la personalità giuridica, e la restata quota di € 254.391,00 è stata imputata nelle riserve statutarie.

Il patrimonio vincolato

Il Patrimonio vincolato è generato dalla quota di dicembre del pagamento del Bando sulla farmacovigilanza e relativo potenziamento del Registro Italiano Fibrosi Cistica per un ammontare di € 311.208,00 crescendo rispetto al 2024 che ammontava a € 280.775,00.

Patrimonio libero

Il Patrimonio libero al 31/12/2025 subisce variazioni rispetto al 2024 ed è caratterizzato da un fondo di riserva disponibile parzialmente o totalmente a fronte di delibera assembleare.

• Consistenza iniziale	€ 328.656,00
• Variazioni	€ -198.766,00
• Consistenza finale	€ 129.890,00

9. Impegni di spesa e reinvestimento di fondi

Riserve vincolate destinate da terzi

Vedi "il patrimonio vincolato" punto 8

Altre riserve

Vedi "Patrimonio libero" punto 8.

10. Debiti per erogazioni liberali condizionate

Non sussistono debiti a riguardo.

11. Analisi rendiconto gestionale

Proventi e ricavi

- Quote associative a apporti dei soci: subiscono un incremento passando da € 193.217,00 del 2024 a € 202.797,00 del 2025 che denota un incremento delle attività sul territorio espletate dalle Associazioni regionali; in questa voce si comprende sia la quota sociale individuale che il contributo delle Associazioni Regionali, per regolamento equiparato al 7% dei ricavi delle stesse.
- Proventi dagli associati: in questa voce si indicano le donazioni libere da parte delle associazioni regionali a favore dei progetti strutturali di LIFC che si assestano su € 156.485,00.
- Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori: in questa voce si indicano i ricavi scaturenti dalle cessioni dei prodotti di Natale e Pasqua alle associazioni regionali pari ad € 221.598 nell'esercizio 2025. Nei precedenti bilanci tali ricavi venivano imputati nella voce Proventi da raccolte fondi abituali.
- Erogazioni liberali: In questo settore si evidenzia un decremento legato in particolare dalle donazioni da aziende; passando da € 210.294,00 del 2024 a € 187.523,00 del 2025, mostrando la necessità di incrementare il piano di lavoro sulle aziende.
- Bandi: Chiesa Valdese per il progetto LIFC CARES (assistenza sociale, psicologica e legale).



- Raccolta fondi: la voce raccolta fondi, riflette le entrate scaturenti dai Proventi da raccolte fondi occasionali pari ad € 73.324 del 2025.
- Proventi da 5x1000: Il contributo del 5x1000 ricevuto nel 2025 e relativo all'anno fiscale 2024 risulta di € 167.893.

Oneri e costi:

Attività di interesse generale (Statutarie)

Si suddividono nelle cinque aree statutarie della nostra Associazione, come descritto al paragrafo 3, e in generale mostrano un aumento nel 2025 rispetto al 2024 passando da € 702.961,00 nel 2024 a € 909.344,00 nel 2025, dovuto principalmente ad una diversa riclassificazione degli acquisti dei prodotti per Natale e Pasqua spostati dall'area "Costi ed oneri di raccolta fondi".

- **Qualità delle cure:** nel 2025 si è registrato un decremento di spesa rispetto all'anno precedente, passando a € 67.861,53, connesso all'applicazione completa della negoziazione dei costi di utilizzo delle apparecchiature di Telemedicina con il principale fornitore (Medicair). Il progetto di Telemedicina consiste nella fornitura di device di monitoraggio con caratteristiche specifiche per la fibrosi cistica, che su richiesta dei Centri di cura, permette il monitoraggio a distanza delle capacità respiratoria e di altre funzioni vitali dei pazienti critici tramite la Telemetria.

53.05.601	Telemedicina Lombardia	€ 47.098,71
53.15.600	Retribuzione dipendenti Qualità Cure	€ 15.912,90
53.15.601	Contrib.INPS dipendenti Qualità Cure	€ 4.728,92
53.15.602	Contr.altri enti prev.assist.dip.ordin A	€ 121,00
		€ 67.861,53

- **Qualità della vita:** questa area statutaria, connessa con il supporto ai pazienti e ai caregiver, denota un incremento nel 2025 per un totale di € 126.858,20. Il progetto principale "Case LIFC" fornisce ai pazienti trapiantati o in attesa di trapianto fuori dalla regione di residenza, un alloggio a titolo gratuito e tutte le relative sanificazioni.

53.05.650	Numero Verde Assistente Sociale	€ 549,00
53.05.651	Attività sul Territorio QV	€ 3.630,00
53.05.652	Assistenza Psicologica	€ 414,80
53.05.653	Depliant Materiale informativo QV	€ 9.231,74
53.05.655	Progetto Case LIFC	€ 21.254,00
53.05.656	Progetto Case LIFC Lombardia	€ 51.622,02
53.05.659	Progetto Case LIFC Benedetta	€ 4.200,00
53.15.650	Retribuzione dipend. Assistente Sociale	€ 27.725,86
53.15.651	Contrib.INPS dipend. Assistente Sociale	€ 7.920,78
53.15.652	Contr.altri enti prev.assist.dip.ordin A	€ 310,00
		€ 126.858,20

- **Ricerca:** quest'area ha visto un leggero decremento rispetto ai valori del 2024 per un importo nel 2025 di € 157.828,08 principalmente connesso al progetto di Farmacovigilanza e potenziamento Registro Italiano di patologia.

53.05.703	Quota Annuale CFE	5.688,00
53.05.751	Compensi - Rimborsi Cartella Clinica RIFC	3.050,00
53.05.752	Registro ECFS	5.000,0
53.05.753	Finanziamento ECFS (clinical trial netw)	20.000,00
53.05.755	Rimborso congressi - Board	11.240,73



53.05.756	Partecipazione Congressi SIFC	€ 1.670,00
53.05.757	Potenziamento Qualità e Servizi RIFC	€ 52.400,10
53.05.750	Rimborso Brushing Nasale	€ 2.720,27
53.05.800	Deplian Materiale informativo Comunic.	€ 3.550,20
53.15.750	Retribuzione dipendenti LIFC Registro	€ 40.063,91
53.15.751	Contrib.INPS dipendenti LIFC Registro	€ 11.587,55
53.15.752	Contr.altri enti prev.assist.dip.ordin A	€ 852,32
		€ 157.823,08

- **Comunicazione:** tale voce di spesa ha subito un modesto incremento passando da € 155.648 del 2024 a € 164.964,87 del 2025.

53.05.800	Deplian Materiale informativo Comunicazione	€ 3.550,20
53.05.802	Incontri e presentazioni	€ 14.869,89
53.05.803	Gestione Annuale Portale LIFC	€ 10.431,00
53.05.805	Abbonamenti	€ 236,05
53.05.806	Campagna Comunicazione Maling	€ 25.911,06
53.05.807	Campagna Comunicazione Lasciti	€ 1.167,89
53.05.808	Campagna Comunicazione	€ 8.154,42
53.05.809	Canone e interventi Mydonor	€ 3.841,28
53.05.810	Compensi per consulenze marketing e pub	€ 222,04
53.05.811	Compensi per consulenze Comunicazione	€ 46.909,00
53.15.800	Retribuzione dipendenti Comunicazione	€ 37.667,65
53.15.801	Contrib.INPS dei dipendenti Comunicazione	€ 11.667,39
53.15.802	Contr.altri enti prev.assist.dip.ordin A	€ 337,00
		€ 164.964,87

- **Sviluppo associativo e attività sul territorio:** questa area creata nel novembre 2021 ha iniziato ad essere operativa nel 2023 per potenziare la sensibilizzazione sulla malattia e per supportare le Associazioni Regionali. La finalità di detta area è principalmente quella di confrontarsi sul territorio con le nostre Associazione regionali difficoltà. Nel 2025 si sono sostenuti costi per € 127.713,43.

53.05.701	Attività sul Territorio*	€ 108.446,38
53.15.700	Spese Forum LIFC	€ 14.624,07
53.15.701	Contrib.INPS dipend. Comunic./Territorio	€ 4.359,98
53.15.702	Contr.altri enti prev.assist.dip.ordin A	€ 283,00
		€ 127.713,43

*Accademia, Forum, Progetto Twinning, altro

Costi e oneri di raccolta fondi

I costi hanno subito un decremento connesso prevalentemente ad una migliore riclassificazione delle spese legate alle attività di raccolta fondi, passando da € 307.675,00 a € 78.935,00. Infatti, gli oneri legati all'acquisto di prodotti di Natale e Pasqua sono stati riclassificati e imputati alla voce Servizi della macro-classe A) Costi e oneri da



attività di interesse generale. La voce Oneri per raccolte fondi abituali riflette esclusivamente il costo lordo del personale dipendente che si occupa della gestione dell'attività di raccolta fondi.

61.01.121	Retrib.lorde dei dipendenti ordinari RA	€ 26.435,12
61.01.124	Contrib.INPS dei dipendenti ordinari RA	€ 8.203,16
61.01.136	Contr.altri enti prev.assist.dip.ordin R	€ 310,00
61.05.611	125 Miglia per un Respiro	€ 10.315,90
61.05.613	Campagna 8 Settembre	€ 13.972,87
61.05.620	Gadget	€ 476,53
61.05.630	Materiale per Campagna Case LIFC	€ 1.289,91
61.05.640	Materiale per Campagna Telemedicina	€ 1.654,16
61.05.650	Materiale per Campagna LIFC Care	€ 2.064,64
61.05.660	Compensi consulenza Raccolta Fondi	€ 12.200,00
61.05.800	Spese postali ringraziamenti donatori RO	€ 1.830,00
61.05.801	Spese Abbonament ringraziamenti donatori	€ 183,00
		€ 78.935,29

Costi e oneri patrimoniali

I costi assommano a € 2.341,00 e sono caratterizzati, oltre ai costi bancari e postali, da sopravvenienze passive per un valore di € 833,00, caratterizzate da cancellazione di crediti difficilmente incassabili e da una riverifica dei debiti delle Associazioni regionali.

Costi e oneri di supporto generale

Questa voce caratterizzata dai costi dei servizi: utenze, canoni, personale di segreteria e amministrativo, Assemblee, Direttivi e altri oneri di supporto generale, denota un sensibile decremento da € 219.577,00 del 2024 ad € 166.668,00 del 2025.

Per l'analisi del Rendiconto gestionale si rimanda inoltre al Bilancio Sociale.

12. Descrizione delle erogazioni liberali ricevute

Le erogazioni liberali si suddividono in 3 voci principali: donazioni da aziende e fondazioni, donazioni da privati e donazioni da privati tramite da piattaforme on line (libere raccolte fondi organizzate da privati su Stripe, Rete del Do-no, Benevity). Per maggiori dettagli si rimanda al Bilancio Sociale.

13. Dipendenti e volontari

Il numero dei dipendenti a fine 2025 è di 8 unità, il numero dei volontari che svolgono attività continuativa è di 50 persone a cui vanno aggiunti i volontari delle Associazioni Regionali.

14. Compensi spettanti agli organi di LIFC

I componenti del comitato esecutivo nonché del collegio dei garanti, essendo tutti soci e volontari, non percepiscono alcun compenso. Il responsabile dell'Organo di controllo, non socio di LIFC, nel 2025 non ha percepito nessun compenso.

I soci e i volontari ricevono solo rimborsi viaggi, a fronte di spese documentate, che nel 2025 assommano a € 29.878,57 per 18 soci/volontari per una media annua di € 1.660/persona e con un massimo annuo pro capite di € 9.054,00 e un minimo di € 123,00.



Con il ritorno alle Assemblee/Direttivi, Esecutivi, Missioni nazionali e internazionali in presenza si denota un evidente incremento dei rimborsi.

15. Elementi patrimoniali e finanziari destinati ad uno specifico affare

L'unico elemento del patrimonio destinato ad uno scopo specifico risulta il Progetto di Farmacovigilanza e potenziamento Registro Italiano Fibrosi Cistica" vedi punto 8.

16. Operazioni con parti correlate

Non sussistono operazioni con parti correlate.

17. Destinazione /avanzo di gestione

Il disavanzo di gestione ammonta a € 88.613, la copertura dello stesso avviene con riduzione delle riserve disponibili. Una parte di tale disavanzo deriva da una diversa capitalizzazione, ovvero alla diversa imputazione nei capitoli degli importi relativi alla Farmacovigilanza a seguito del passaggio ad una gestione patrimoniale degli stessi. La perdita causata da questa errata capitalizzazione, pari a € 50.000,00, è dovuta alla fase transitoria e non sarà più presente dal prossimo anno con l'entrata a regime di questa corretta gestione patrimoniale.

Le altre perdite sono imputabili al calo del 5x1000, alla riduzione dei Proventi da raccolte fondi occasionali.

18. Situazione dell'ente e andamento della gestione

L'ente mantiene una situazione economica/finanziaria sicura, Non si scorgono a breve e medio termine criticità che possano modificare l'assetto finanziario attuale, nonostante il 2025 sia stato caratterizzato da un decremento delle donazioni liberali da parte delle aziende.

Per la situazione di dettaglio, oltre a quanto indicato nei punti precedenti, si rinvia al Bilancio Sociale.

19. Previsione evoluzione della gestione e mantenimento equilibri economico finanziari

La situazione economico finanziaria di LIFC si mostra stabile ed in continua crescita. Nel 2021 LIFC ha stipulato un accordo con una società di consulenza, caratterizzata da professori universitari specializzati nella raccolta fondi per enti non lucrativi, con la prospettiva di incrementare i donatori privati e il numero di aziende donatrici. I risultati del 2025 sono in netto miglioramento rispetto all'anno precedente. L'accordo è stato sospeso a partire da maggio 2025, poiché sono stati raggiunti gli obiettivi di formazione del personale addetto alla raccolta fondi.

Nel 2025 è stata completata nella struttura la campagna lasciti che si svilupperà ulteriormente 2026.

20. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie

La attività statutarie vengono finalizzate tramite 5 gruppi di lavoro relativi alle 5 aree principali connesse con i pazienti FC e le loro famiglie: "Qualità della vita", "Qualità delle cure", "Ricerca" "Attività sul territorio e sviluppo associativo" e "Comunicazione". Un Laboratorio dei Pazienti adulti ha lo scopo di indirizzare l'operato di LIFC verso i bisogni dei pazienti stessi. Il piano di lavoro e il relativo budget per l'anno 2026 verrà illustrato ad aprile in sede assembleare. Nei Direttivi i responsabili delle aree d'interesse e il Presidente mostrano la situazione di avanzamento del piano stesso, i risultati ottenuti e le criticità. L'approvazione dell'esito di ciascun piano annuale è rimandata all'Assemblea all'atto dell'approvazione del Bilancio e del Bilancio sociale.

Per i dettagli si rimanda al Bilancio Sociale.

21. Contributo attività diverse alla missione dell'ente

Non sussistono attività diverse alla missione dell'Ente, ma solo attività di supporto generale e di raccolta fondi.

**22. Proventi figurativi**

Nell'esercizio 2025 LIFC non ha ricevuto proventi figurativi.

23. Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

Il rapporto tra la massima e la minima retribuzione lorda annua è di 2,1 dovuto ad un contratto part time, il rapporto tra la massima e la minima quota oraria è di 1,6.

24. Descrizione attività di raccolta fondi

La raccolta fondi LIFC si basa sulle campagne di raccolta fondi occasionali legate a eventi e destinate ai nostri progetti statutari:

Oggettistica	Ricavi €	Costi €
Campagna 125 miglia	17.200,00	10.316,00
Campagna 8 settembre:	37.250,00	13.973,00
Campagna case LIFC	3.884,00	1.290,00
Campagna Telemedicina	4.056,00	1.719,00
Campagna LIFC Cares	4.383,50	2.065,00

Per la descrizione in dettaglio si rimanda alle relative schede delle Campagne allegate al Bilancio.

Le due manifestazioni nazionali di Pasqua e Natale per LIFC Nazionale non rappresentano una vera raccolta fondi ma la possibilità di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia, con lo scopo di avere lo stesso simbolo LIFC in tutte le Regioni Italiane. Per i costi/ricavi LIFC si limita ad acquistare per tutte le Associazioni Regionali LIFC un prodotto (colombe e panettoni) che poi vengono distribuiti sul territorio al prezzo di costo. Le associazioni Regionali donano il prodotto a fronte di una donazione liberale.

Pertanto, nel presente bilancio tali voci di costo e ricavo sono state nella macro-classe Costi e Ricavi da attività di interesse generale.

Campagna	Ricavi €	Costi €
Pasqua	40.040,00	36.872,00
Natale	176.277,00	164.010,00

Con la voce "gadget" si intendono le nostre mascotte (Martino e Martina), Peluches acquistati da LIFC e distribuiti in tutte le occasioni: alle Associazioni regionali che ne fanno richiesta, nelle varie campagne e donati a vario titolo.

Tesoriere

Dott.ssa Silvia Ranocchiari

Presidente

Dott. Antonio Guarini

**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO ALL'ASSEMBLEA DEGLI ASSOCIATI
IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO CHIUSO AL
31 DICEMBRE 2025, REDATTA IN BASE ALL'ATTIVITÀ DI VIGILANZA ESEGUITA
AI SENSI DELL'ART. 30 DEL D.LGS. N. 117 DEL 3 LUGLIO 2017**

Agli associati della “ Lega Italiana Fibrosi Cistica –ODV” Ente Terzo Settore

La presente relazione è rilasciata dall'Organo di Controllo in esecuzione dei doveri di vigilanza in ordine al Bilancio di Esercizio della Lega Italiana Fibrosi Cistica – ODV

La funzione di controllo è esercitata dallo scrivente Francesco Pannone, Dottore Commercialista iscritto all'Ordine di Frosinone al n.251/A, Revisore Contabile iscritto al Registro dei Revisori presso il MEF dal 25.11.1999 con N. 106408 , confermato nella carica dall'assemblea dei Soci del 28.04.2023

Ai sensi del c.6 Art. 30 D.Lgs 117/2017, nonché dell'art. 28 dello Statuto LIFC , i compiti dell'Organo di Controllo , anche monocratico come nel caso di LIFC, sono:

- vigilare sull'osservanza della legge e dello statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento.

Al superamento dei limiti di cui all'articolo 31, comma 1, D.Lgs. 117/2017 l'Organo di Controllo può esercitare la revisione legale dei conti.

Visti i valori limite aggiornati con L.104/2024, anche in relazione all'annualità 2025, per la LIFC non risultano superati i predetti limiti.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2025 l'attività dell'Organo di Controllo è stata ispirata alle disposizioni di legge e alle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, pubblicate nel dicembre 2020, il cui aggiornamento è stata pubblicato il 18 Febbraio 2026.

Di tale attività e dei risultati conseguiti Vi portiamo a conoscenza con la presente relazione.



È stato sottoposto al Vostro esame dall'organo di amministrazione dell'ente il bilancio d'esercizio di LEGA Italiana Fibrosi Cistica ODV al 31.12.2025, redatto in conformità all'art. 13 del D.Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore) e del D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35 Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35) che ne disciplinano la redazione

Il bilancio evidenzia un **disavanzo d'esercizio di euro 88.613,94 Euro** la cui principali cause sono motivate nella Relazione di Missione

A norma dell'art. 13, co. 1, del Codice del Terzo Settore il Bilancio di Esercizio è composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione

L'organo di controllo, non essendo stato incaricato di esercitare la revisione legale dei conti per assenza dei presupposti previsti dall'art. 31 del Codice del Terzo Settore, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza e i controlli previsti dalla Norma 3.8. delle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto.

L'attività svolta non si è quindi sostanziata in una revisione legale dei conti.

L'esito dei controlli effettuati è riportato nel successivo paragrafo 3.

1) Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, co. 7 del Codice del Terzo Settore

Quale Organo di Controllo ho vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e, in particolare, sull'adeguatezza degli assetti organizzativi, del sistema amministrativo e contabile, e sul loro concreto funzionamento, monitorando l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle disposizioni di cui:

- a) all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, inerente all'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale
- b) all'art. 6, inerente al rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse
- c) all'art. 7, inerente alla raccolta fondi

d) all' art. 8, inerente alla destinazione del patrimonio e all'assenza (diretta e indiretta) di scopo lucro.

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività svolta :

- l'ente persegue in via prevalente le attività di interesse generale costituita dal supporto a favore dei pazienti FC e loro famiglie nei progetti specificati nelle aree di interesse del rendiconto gestionale e della relazione di missione ;
- l'ente non ha violato il rapporto di secondarietà e strumentalità delle attività diverse rispetto alle attività di interesse generale secondo i criteri e i limiti regolamentari definiti dal decreto ministeriale di cui allo stesso art. 6 del CTS
- l'ente ha posto in essere attività di raccolta fondi secondo le modalità e i limiti previsti dall'art. 7 del Codice del Terzo Settore e dalle relative linee guida ed ha inoltre rendicontato i proventi e i costi di tali attività nella Relazione di missione ;
- l'ente ha rispettato il divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio; a questo proposito, ai sensi dell'art. 14 del Codice del Terzo Settore, ha pubblicato gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi, retribuzioni, a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi sociali, ai dipendenti apicali e agli associati relativi al 2024;
- ai fini dei rapporti con il RUNTS, come evidenziato in Relazione di Missione il Fondo di dotazione dell'Ente è di 15 mila Euro ed il patrimonio netto è comunque superiore al limite minimo previsto dall'art. 22 del Codice del Terzo Settore e dallo statuto.

Ho acquisito dall'organo di amministrazione informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni o caratteristiche, effettuate dall'ente e, in base alle informazioni acquisite, non ho osservazioni particolari da riferire.

Ho acquisito conoscenza e vigilato, per quanto di competenza, sull'adeguatezza e sul funzionamento del sistema amministrativo-contabile, nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione , mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili delle funzioni e l'esame dei documenti aziendali, e a tale riguardo, non ho osservazioni particolari da riferire.

Non sono pervenute denunce dai soci *ex art. 29, co. 2, del Codice del Terzo Settore.*

2) Osservazioni in ordine al bilancio d'esercizio

L'organo di controllo, non essendo incaricato della revisione legale, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza previste Norma 3.8. delle *“Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore”* consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto.

In assenza di un soggetto incaricato della revisione legale, inoltre, l'organo di controllo ha verificato la rispondenza del bilancio e della relazione di missione ai fatti e alle informazioni di rilievo di cui l'organo di controllo era a conoscenza a seguito dell'acquisizione delle informazioni assunte dagli organi sociali, dell'esercizio dei suoi doveri di vigilanza, dei suoi compiti di monitoraggio e dei suoi poteri di ispezione e controllo.

L'Organo di controllo ha verificato che gli schemi di bilancio siano conformi a quanto disposto dal D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35, anche in relazione al primo esercizio di adozione delle suddette disposizioni.

Per quanto a nostra conoscenza, gli amministratori, nella redazione del bilancio, non hanno derogato alle norme di legge ai sensi dell'art. 2423, co. 5, c.c..

3) Osservazioni e proposte in ordine alla approvazione del bilancio

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta, invitiamo gli associati ad approvare il bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2025, così come redatto dagli amministratori in tutti gli aspetti significativi in conformità alle disposizioni di cui al D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali così come integrato dall'OIC 35

Fiuggi, 03 Aprile 2026

L'Organo di Controllo

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Paolo P..." with a stylized flourish at the end.



Progetto editoriale: Lega Italiana Fibrosi Cistica Odv
Progetto grafico: Art&Design Srl
Stampato su carta nautilus classic certificata fsc

Lega Italiana Fibrosi Cistica Odv

Via Lorenzo il Magnifico 50, 00162 Roma

T 06 44254836 | www.fibrosicistica.it | C.F. 80233410580

